



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Codzienność w rezerwacie placówki specjalnej

Author: Dorota Kohut

Citation style: Kohut Dorota. (2019). Codzienność w rezerwacie placówki specjalnej. Praca doktorska. Katowice : Uniwersytet Śląski

© Korzystanie z tego materiału jest możliwe zgodnie z właściwymi przepisami o dozwolonym użytku lub o innych wyjątkach przewidzianych w przepisach prawa, a korzystanie w szerszym zakresie wymaga uzyskania zgody uprawnionego.



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

**Uniwersytet Śląski w Katowicach
Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji**

mgr Dorota Kohut

Codziennność w rezerwacie placówki specjalnej

**Rozprawa doktorska
napisana pod kierunkiem naukowym
prof. dra hab. Zenona Gajdzicy**

Cieszyn 2019

Oświadczenie promotora pracy doktorskiej

Oświadczam, że niniejsza praca doktorska została przygotowana pod moim kierunkiem i stwierdzam, że spełnia ona warunki do przedstawienia jej w postępowaniu o nadanie stopnia naukowego.

Data Podpis promotora pracy

Oświadczenie autora pracy doktorskiej

Świadom/a odpowiedzialności prawnej oświadczam, że niniejsza praca doktorska została napisana przeze mnie samodzielnie pod kierunkiem Promotora i nie zawiera treści uzyskanych w sposób niezgodny z obowiązującymi przepisami ustawy z dnia 4 lutego 1994 roku o prawie autorskim i prawach pokrewnych (tekst jednolity Dz. U. z 2000 r., nr 80, poz. 904 z późniejszymi zmianami).

Oświadczam także, że przedstawiona praca doktorska nie była wcześniej przedmiotem procedur związanych z uzyskaniem stopnia naukowego.

Oświadczam ponadto, że załączona do pracy płyta CD zawiera elektroniczny pełen zapis (w jednym pliku) pracy.

Wyrażam również zgodę na udostępnienie pracy doktorskiej bez wynagrodzenia dla celów badawczych lub poznawczych w ramach Śląskiej Biblioteki Cyfrowej, której Biblioteka Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji jest częścią.

Data..... Podpis autora pracy.....

Codziennosc w rezerwacie placowki specjalnej

Streszczenie

Podmiotem badan jest niepubliczna placowka edukacyjna, nie w sensie monograficznej deskrypcji, ale jako pewien instytucjonalny fenomen. Obszarem zainteresowan jest Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy, w którym obowiazek szkolny i nauki realizuja osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Placowka zostala w pracy nazwana rezerwatem, w którym rodzice i terapeuci jako agenci oraz interesanci-osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pelnia role w codziennym rytuale interakcji. Spotkania wszystkich zamkniete sa w ramie rezerwatu, powszechnie uznanej za miejsce segregacji, ostone napietnowanych. Podejmuje sie w rezerwacie dzialania majace na celu usprawnianie wychowankow zgodnie z indywidualnymi planami regulowanymi ze strony swiata formalności.

Rozprawa jest, poprzez jakosciowa strategie badawcza, proba odpowiedzi na szerokie pytanie badawcze o to: jaka jest codziennosc rezerwatu, czyli niepublicznej placowki dla uczniow z niepełnosprawnością intelektualną?

Intencja autorki pracy jest ukazanie swiata niepowtarzalnego i przysluzenie sie dyskursowi o kierunku koniecznej transgresji w codziennosci praktyki pedagogiki specjalnej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, rezerwat, agent, interesant, piętno, atrybut, rama

Summary

The object of research is a non-public educational institution. The researcher's intention is not to produce a monographic description of the institution but to present it as an institutional phenomenon. The institution in question is the Education and Rehabilitation Center (Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy) where young people with intellectual disabilities fulfill their schooling obligations.

In the work, the institution is named a reserve where parents and therapists as agents and the key stake-holders, i.e. the young people with intellectual disabilities play roles in the daily ritual of interaction. The meetings with all pupils participating are closed in the framework of a reserve, widely considered to be a place of segregation, an asylum for the stigmatized. In the reserve, actions are taken to improve the pupils' general functioning according to their individual development plans prepared with the formal requirements and regulations in mind.

By adopting the qualitative research strategy, the work is an attempt to answer a broad research question: what does the daily life look like in the reserve, i.e. the non-public educational center for young people with intellectual disabilities?

The author's intention is to uncover the unique world of the center and to contribute to the discourse on the necessity of transgression in the everyday practice of special pedagogy.

Key words: intellectual disability, reserve, agent, client, stigma, attribute, frame

Spis treści

WSTĘP.....	6
ROZDZIAŁ I.....	14
Koncepcja badań własnych.....	14
1.1. Tożsamość badacza.....	14
1.2. Przewodnik w badaniach.....	16
1.3. Metody zbierania danych.....	26
1.4. Budowanie szkieletu.....	38
1.5. Dylemat etyczny badacza.....	40
ROZDZIAŁ II.....	43
Usytuowanie w rzeczywistości.....	43
2.1. Triumf woli, czyli przekraczanie granic.....	43
2.2. Trzeci sektor-narodziny społeczeństwa obywatelskiego.....	49
2.3. Świat badany pomiędzy non-profit a komercjalizacją działania.....	55
2.4. Rzeczywistość codzienna jako całość zdarzeń.....	67
2.5. Rezerwat.....	71
ROZDZIAŁ III.....	86
Interesanci, czyli osoby z niepełnosprawnością.....	86
3.2. Naznaczenie atrybutem piętna.....	96
3.3. Atrybut w ramach definicji.....	114
3.4. Transgresja atrybutu.....	117
3.5. Interesanci, czyli osoby z niepełnosprawnością intelektualną.....	123
ROZDZIAŁ IV.....	134
Agenci quality of life.....	134
4.2. Przystosowanie się agenta-reprezentanta.....	144
4.3. Stres w codzienności agenta.....	150
4.4. Postawa agenta.....	159
4.5. Rola reprezentanta na całe życie.....	165
4.6. Oczekiwania i nadzieja.....	171
ROZDZIAŁ V.....	176
Agenci własnego roszczenia.....	176
5.1. Rama spotkania.....	176
5.2. Spotkanie kompetencji i obowiązków.....	180
5.3. Cele wyznaczane w IPET-ach.....	197
5.4. Oczekiwania.....	208
5.5. Agent kompletny.....	214

ROZDZIAŁ VI.....	220
Teoria ugruntowana jako empiryczne uogólnienie	220
6.1 Czym jest teoria w teorii ugruntowanej?.....	220
6.2 Praca pedagogiczna w teoretycznym wyjaśnieniu	222
6.3 Pedagogiczne oczekiwania transgresji w płynnej nowoczesności.....	226
Zakończenie	229
Bibliografia	232
Słownik kategorii własnych.....	253
Spis ilustracji	255
Spis wykresów	255
Spis fotografii	255
Spis tabel.....	255
Załączniki.....	256

WSTĘP

„Rzeczywistość ukazuje się jako niegotowa i jest wielkim zadaniem takich nauk jak filozofia, czy socjologia, by ową niegotowość świata postawić przed człowiekiem jako wyzwane”¹.

Wyobraźnia pobudzona codziennym doświadczeniem ma możliwość tworzenia obrazów zastanej rzeczywistości w innym paradygmacie. Jej atrybutem jest rewolucyjność widzenia tego, co utarte w potocznym postrzeganiu. Metaperspektywa imaginacji pozwala percypować autentyzm zjawisk z innego ujęcia. Natomiast umiejętność warstwowego patrzenia objawia inną optykę codzienności, niż jej pozorny wizerunek. Wieloparadygmatyczność pozwala niejednokrotnie rejestrować, zbierać dane i na nowo konstruować wiedzę o codzienności. Cały proces dochodzenia do metaperspektywy w pracy naukowej uzależniony jest od zewnętrznych czynników, niezależnych od pragnień badacza. Przypadkowość, nagły zwrot wydarzeń sprawiają, że wyobraźnia badacza zaczyna funkcjonować w innym świetle. Odkrywane są nowe prawdy, weryfikowane utarte zjawiska. Równocześnie doświadczenia badacza tworzą jego założeniowość. Sprawiają chociażby to, że decyduje się na określoną koncepcję-wybiera paradygmat, określa ontologię, epistemologię, a w ich obrębie metodę. Z kolei jego kompetencje sprawiają, że jest bardziej lub mniej wnikliwy, lepiej lub gorzej buduje wzorce interpretacyjne i wyjaśniające rzeczywistość.

Zastanawiając się nad problemem, rozpatrujemy jego istnienie na różnorodnych polach. Nie ograniczamy się do jednej z dziedzin nauki, by bardzo wąsko określać jakość rzeczy. W związku z niewystarczającą wiedzą w ramach własnej profesji, poszukujemy odpowiedzi w innych naukach, by uzyskać jak najlepsze wyjaśnienie i zrozumienie nurtujących nas spraw. Wiedza przyrodnicza i humanistyczna wiedzie nas do poznania nowych rzeczy w zupełnie innym wymiarze. Różne, graniczne i wąskie dyscypliny ukazują w innym kontekście badane zjawiska, dążąc do ich zrozumienia. Badacze w skutek przyzwyczajenia nie przekraczają „(...) tradycyjnie ustalonych granic eksploracji określonego wycinka rzeczywistości społecznej”².

¹ T. Sławek, *O filozofii gościnności*, (w:) Liszka J. (red.), *Spółeczeństwo wobec problemów transformacji i integracji*, Wydawnictwo Studeu, Ustroń 2000, s. 9.

² A. Radziewicz-Winnicki, *Spółeczeństwo w trakcie zmiany*, Wydawnictwo GWP, Sopot 2005, s.141.

W niniejszej dysertacji spróbuję przekroczyć granice eksploracji, odwołując się do socjologii, jako nauki o procesach społecznych, historii, jako namacalnego dowodu zmian społecznych, filozofii, jako umiłowania mądrości, psychologii, zgłębiającej przyczyny ludzkich zachowań, podążając do ulubionej pedagogiki, mającej swe efekty w wychowaniu dla zmieniającej się rzeczywistości.

Podmiotem moich badań jest niepubliczna placówka edukacyjna, Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy, nie w sensie monograficznej deskrypcji, ale jako pewien instytucjonalny fenomen. Ośrodek powstał z intencji rodziców dzieci, których potrzeb edukacyjnych polski system oświaty lat 90-tych jeszcze nie dostrzegał i nazywani byli idiotami, imbecylami, debilami. Placówka ta jest miejscem stworzonym w przełomowym okresie historii Polski po 1989 r., gdzie obowiązek szkolny realizują uczniowie z niepełnosprawnością sprzężoną. Ośrodek jest od 27 lat niezmiennie prowadzony przez małe lokalne stowarzyszenie, wyrosłe na fali demokratycznych przemian społecznych.

Obszarem rzeczywistych zainteresowań tej pracy jest placówka, jako miejsce, gdzie ludzie wypełniają określone obowiązki. Placówkę nazwałam rezerwatem, w którym agenci, jako rodzice i terapeuci, oraz interesanci, jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pełnią role, wymieniając się interakcjami w codziennym rytuale. Rytuał, którego doświadczają wszyscy agenci, jest jednocześnie radosny i budujący, pomimo trudu, którego wymaga, oraz wypalający siły wobec nieefektywności podejmowanych działań.

Polegając na osobistym doświadczeniu pozyskałam i pielęgnowałam własne, kluczowe intuicje. B.G. Glaser i A. L. Strauss w podsumowaniu *„Odkrywania teorii ugruntowanej”*, piszą: *„Podstawowym źródłem wszelkiego znaczącego teoretyzowania są uwrażliwiające (sensitive), osobiste intuicje obserwatora. Jak każdy wie, mogą one pojawić się rankiem lub w nocy, z nagle lub świtają powoli podczas pracy lub zabawy (nawet podczas snu). Co więcej, mogą one zostać wywiedzione bezpośrednio z teorii (własnej lub kogoś innego); mogą uderzyć obserwatora, gdy obserwuje swoją własną reakcję, jak również kiedy obserwuje innych w działaniu. Jego wglądy równie produktywnie mogą pojawić się blisko zakończenia długiego badania, co na samym jego początku”*³. Stąd w tytule rozprawy *rezerwat* jawi się jako kategoria neutralna, nienaznaczona

³ B. G. Glaser, A.L. Strauss, *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, przekł. M. Gorzko, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2009, s.195.

założeniowością uwikłaną w jego potocznym, negatywnym postrzeganiu, ale jako swojego rodzaju kluczowa intuicja porządkująca sposób myślenia w badaniu. Rezerwat nie oznacza zatem w punkcie wyjścia niczego innego jak tylko obszar, który zostanie nasycony danymi. Danym tym rzecz jasna, w toku kreowania teorii, zostaną przypisane określone wartości. Pragnę jednak podkreślić, że w punkcie wyjścia nie zakładam, jaką przyjmą postać w swoich uwarunkowaniach i relacjach.

Codziennie spotkania w badanym Ośrodku nie są łatwe. Pomimo ich odmienności, osoby decyzyjne ulegają rutynie powszedniości, wypaleniu sił, banalizacji problemów swoich podopiecznych. Osoby z niepełnosprawnością nie są biernymi uczestnikami interakcji w rezerwacie. Swoją odmiennością charakterów, indywidualnymi możliwościami psychofizycznymi, osobistymi potrzebami, wywierają głęboki wpływ na osoby, które zajmują się nimi zawodowo lub są ich rodzicami. Pomimo utartej opinii o nieszczęściu, które ich dotknęło, bezradności, zależności czy braku perspektyw, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są ludźmi o indywidualnych cechach charakteru i temperamentu.

Fenomen wzajemnych interakcji jest dla mnie inspiracją przy wyborze obszaru badań. Dostrzegam, iż Ośrodek jest przykładem wykorzystania zmieniającego się prawa oświatowego i mechanizmów finansowania do stworzenia miejsca, gdzie w profesjonalny sposób organizuje się edukację, rehabilitację i terapię dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zobaczyłam z innej perspektywy dobrą praktykę, wartą upowszechnienia, jako inspirację do tworzenia miejsc o innej estetyce wizualnej. Ośrodek stał się dla mnie przykładem świata dostatku, „high quality”, stworzonego z dobrej woli. Obok edukacyjnych celów wytyczonych w IPET-ach, szeregu dobrych praktyk, placówka prowadzi edukację przeciwdziałającą ubezwłasnowolnieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich codzienności. Dzieje się to poprzez zmniejszanie ich bezradności, poprzez aktywizację i pokazywanie im ich przydatności społecznej.

Jako badacz, praktyk, pedagog specjalny starałam się w badaniu obiektywnie odnosić do relacji, wydarzeń i zmian. Od siedemnastu lat jestem pracownikiem eksplorowanego Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego. Od dwunastu lat jako agent-dyrektor. Moją zawodową rolą jest zarządzanie, nie tylko codziennością tej placówki, zatrudnionymi tam pracownikami, koleżankami i kolegami, podopiecznymi, ale też współpraca z rodzicami i opiekunami podopiecznych oraz innymi instytucjami. Wieloletnia analiza i refleksja oraz obserwowanie rzeczywistości poparte logiką i empirią

ma być fundamentem refleksji⁴. Moim celem badawczym jako „insidera”, uczestnika codzienności, nie jest krytyczny ogląd funkcjonowania tej placówki (nie osadzam pracy w nurcie pedagogiki krytycznej), a jedynie konstruowanie rzeczywistości, znaczenia i istoty miejsca oraz interpretowanie niuansów sytuacji, w jakiej znalazły się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzice, opiekunowie oraz pracownicy Ośrodka.

Zdaję sobie sprawę z faktu, iż obszar moich zainteresowań (świat osób z niepełnosprawnością intelektualną) jest szeroko eksplorowany przez wielu badaczy. Mam jednak nadzieję, że uda mi się skonstruować kategorie, które przysłużą się dyskursowi o kierunku koniecznej transgresji w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej. Sprawdzianem tych badań będzie zrozumienie moich intencji przez pedagogów, socjologów, może także psychologów i filozofów, ale także „znaczących laików” będących uczestnikami tego obszaru badawczego⁵.

Niniejsza dysertacja naukowa opiera się pewnemu kanonowi schematu rozprawy doktorskiej poprzez zastosowanie szczególnej metody zbierania danych, jaką jest metodologia teorii ugruntowanej. Jej niekończący się etap zbierania danych postawił mnie w miejscu, w którym podjęłam decyzję o zakończeniu patrzenia okiem badacza na eksplorowaną rzeczywistość uznając, iż zebrane dane są wystarczające do konstrukcji i deskrypcji badanego świata.

Moje badawcze ambicje, podsycone pragnieniem zrozumienia znaczenia rzeczy, prowadzą przez proces zbierania danych, ich analizy, stawiania pytań i powrotów do zaniechanych kodów, aż do nasycenia kategorii i ich opracowania oraz zdefiniowania⁶.

Nie przystępuję do badań jako osoba niewtajemniczona. Zdaję sobie sprawę, że w pewnym zakresie analiza zostanie obciążona moim doświadczeniem. Nie będzie zatem w pełni neutralna, pomimo tego, że niektórzy badacze neutralności w badaniach oczekują. Warto jednak podkreślić, że nie jest to założenie niedopuszczalne, a jego świadomość pozwala na zminimalizowanie możliwych trudności interpretacyjnych⁷. To zatem raczej ryzykowny wybór badacza świadomego, że badania jakościowe znajdują się w metodo-

⁴ E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, przekł. W. Betkiewicz, M. Bucholc, P. Gadomski, J. Haman, A. Jasiewicz-Betkiewicz, A. Kloskowska-Dudzińska, M. Kowalski, M. Mozga-Górecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 21.

⁵ T. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 28.

⁶ K. T. Konecki, *Wizualna teoria ugruntowana. Podstawowe zasady i procedury*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom VIII/1, 2012, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 10.01.2018.

⁷ Dokładnie na ten temat pisze K. Charmaz, *Teoria ugruntowana w XXI wieku*, (w:) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln, (red.), *Metody badań jakościowych. Tom I*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 713.

logicznej pułapce scjentyzmu. Poprzez dziedzictwo pozytywistycznej tradycji, niską samoocenę osobistych kompetencji, strachu przez metodologiczną samodzielnością, przekonaniem że „doktorat jest tylko po to by go obronić”, szukamy w naukach społecznych takich instrukcji i przewodników, które dostarczą nam niezawodnych algorytmów postępowania badawczego. Poprzez warsztatowe bezpieczeństwo osiągamy naukowy sukces. Powinniśmy jednak w płynnej nowoczesności mieć odwagę w podejściu interpretatywnym być własnym metodologiem, a nie stosować bezrefleksyjnie gotowe procedury. Przyjmując takie postępowanie musimy zdawać sobie sprawę z tego, że żadne badanie oparte na procedurach interpretatywnych nie będzie sfinalizowane wyczerpującą i kompletną interpretacją, a raczej staje się początkiem kolejnych badań. Zgoda na indywidualne, otwarte projekty badawcze może oznaczać, że ponowoczesne badania jakościowe są zapowiedzią wchodzenia nauk społecznych w fazę postmetodologiczną⁸. Traktujmy tę zapowiedź jako wyzwanie dla naszego utartego spojrzenia na metodologię badań. Spróbujmy w akcie poznania wyjść poza siebie, przekroczyć własne granice i poznamy coś, co nie jest naszym własnym przeżyciem psychofizycznym. Przekroczmy immanentne granice poznania, nie pozostając epistemologicznymi idealistami⁹.

Rozpoczynając poszukiwania odpowiedzi na pytania: jak jest? Co tam się dzieje?, przekonałam się, że otaczająca mnie rzeczywistość, dziejące się zjawiska oraz codzienne interakcje, są odmienne od moich pierwotnych, utartych sposobów widzenia pola badawczego. Teoretyczne poszukiwania nie są tak oczywiste, jak wydawały się na początku drogi. Moim kontekstem odkrycia, badawczym olśnieniem był fakt, że naukowiec ma zobowiązania wobec innych ludzi. Efektem poszukiwań naukowych ma być dostarczenie pewnej wiedzy o zastosowaniu skonstruowanego obrazu postrzeganej rzeczywistości¹⁰. W pracy decyduję się używać narracji w pierwszej osobie liczby pojedynczej, ponieważ moje doświadczenia, zebrane dane i sposób ich interpretacji wyznaczają kierunek poszukiwania odpowiedzi na pojawiające się pytania.

Żyjemy doświadczając niezliczonej liczby przygód, które prowadzą nas do wiedzy o świecie i wiedzy o sobie. W natłoku zawodowych i rodzinnych obowiązków spełniamy swoje codzienne role według wyuczonego schematu. Gramy życiowe role oddziałując jedni na drugich. Nikt nie wie, gdzie zaczyna się i kończy nasze prawdziwe ja. Jesteśmy tu

⁸ M. Malewski, *Badania jakościowe w metodologicznej pułapce scjentyzmu*, (w:) „Teraźniejszość- Człowiek-Edukacja”, Tom 20, nr 2(78), 2017, s. 131-135.

⁹ K. Ajdukiewicz, *Zagadnienia i kierunki filozofii*, Wydawnictwo Antyk, Kęty-Warszawa 2003, s. 53-54.

¹⁰ J. Lipiec, *Etyka badań naukowych*, (w:) S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2010, s. 359.

i teraz dopasowując się do otaczającego nas świata, poddając się jego wpływom. Wrastamy w terytoria rezerwatów według koncepcji Ervinga Goffmana, grając swoje indywidualne, małe i duże role. Tam też spotykamy innych ludzi, tworząc mnogość relacji przestrzennych, wrastając w rytuał interakcyjny¹¹.

Siebie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziny oraz moich współpracowników, umiejscawiam w rezerwacie jakim jest dla nas Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy w Ustroniu. Rezerwat to jednocześnie miejsce niepowtarzalne. To dom, którego celem jest danie poczucie bezpieczeństwa oraz radości osobom, których rozwój poznawczy odbiega od powszechnych norm. Obserwowałam procesy zachodzące w rezerwacie wiedząc, że „(...) za tym wszystkim kryje się przesłanie, że wartość tkwi w samym myśleniu, w rozpoznawaniu subtelności, głębi i paradoksów idei, którymi się posługujemy oraz świata, który badamy, w nie unikaniu trudnych kwestii dlatego, że nie ma na nie jasnych odpowiedzi”¹².

Płynę w moich badawczych doświadczeniach do przodu, zatrzymuję się i czasem wracam, aby znaleźć znów dobry kierunek. Szukam związków, drogowskazów, dobrych rozwiązań. Czasem powątpiewam czy istnieją. Tracę nadzieję, aby znów ją odzyskać. Płynę przez przygodę, jaką dało mi życie w rezerwacie. Rzeczywistość, w której przyszło nam żyć, myśl współczesnej teorii socjologicznej Zygmunta Baumana nazwała płynną nowoczesnością. Więzy społeczne między ludźmi przybrały kruchą naturę. Zostały postawione na drodze powszechnej globalizacji i wszechobecnej sieci. Wszystko poddane jest ciągłym zmianom, transformacjom. Wcześniejsze działania mające jakoś rzeczy utwardzać, wzmacniać dziś płyną jak bezkształtna ciecz, mająca nieograniczoną zdolność do modyfikacji swojego kształtu¹³.

Dysertacja rozpoczyna się rozdziałem wyjaśniającym przyjęcie paradygmatu badań oraz konstrukcję koncepcji badań. Traktuję ten zabieg jako konieczne, wyjaśniające prelude do całej pracy.

Drugi rozdział jest zarysem opisu znaczenia zmiany społecznej, która doprowadziła do powstania organizacji pozarządowych w Polsce i trzeciego sektora prężnie działającego na rzecz osób z niepełnosprawnością, a co za tym idzie również obszaru mojej eksploracji badawczej. Opisując znaczenie społeczeństwa, w którym dzieje się nieustannie zmiana,

¹¹ Zob. E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, przekł. O. Siara, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011; E. Goffman, *Spotkania*, przekł. P. Tomanek, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2010.

¹² T. Benton, I. Craib, *Filozofia nauk społecznych. Od pozytywizmu do postmodernizmu.*, przekł. L. Rasiński, Wyd. Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2003, s. 199.

¹³ Z. Bauman, *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006, s. 6-7.

chciałam teorię zilustrować realnym przykładem. W rozdziale tym scharakteryzowałam zmianę społeczną w kontekście powstania małego stowarzyszenia, wyrosłego z lokalnych potrzeb przełomu 1989 r. w Polsce. Stowarzyszenie powołało do życia placówkę specjalną dla dzieci niepełnosprawnych. Osobiste uczestnictwo, obserwacje i możliwość realnego wpływu na dokonujące się zmiany na przestrzeni kilkunastu lat dla potrzeb specyficznego środowiska, pozwala mi snuć refleksje, których efektem ma być usystematyzowana wiedza o agentach, interesantach i całym rezerwacie¹⁴.

W kolejnych rozdziałach przedstawiam z osobna aktorów całego przedstawienia: wychowanków placówki, rodziców oraz pracowników. Ta część pracy wygenerowała kategorie do analizy, ukazujące życie w rezerwacie, zjawiska i procesy, które zobaczyłam w innej optyce. Mam świadomość, że niektóre z fragmentów tych rozdziałów nie są osadzone wyłącznie w interpretatywnym paradygmacie badań. Mam jednak nadzieję, że zabieg ten spotka się z uznaniem, a nie krytyką.

Nieoczywista, mglista oraz dyskursywna wiedza o zastanej rzeczywistości niepublicznej placówki edukacyjnej nie skłania mnie, zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej, do generalizacji zewnętrznej, czyli rozciągania wniosków poza obręb badanej grupy i sytuacji. Moim celem jest prowokacja dyskursu o granice rezerwatu, głaski w jego obszarze, zaradność aktorów w podejmowanych przez nich interakcjach i rozumienie znaczenia godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Umieściłam przed kolejnymi rozdziałami pracy, rozpoczynając od drugiego, cztery ilustracje. Pierwszą z nich jest pusta rama w kształcie kwadratu, która wraz z nasyceniem pola badawczego wypełniła się nowymi treściami. Zdecydowałam się w ten sposób uporządkować pole badawcze. Moim celem było pokazanie rezerwatu nie tylko jako obszaru zamkniętego w ograniczonym przestrzennie terytorium. Moim zamiarem było pokazanie w ramie:

- osoby z niepełnosprawnością w kontekście atrybutów określających je w potocznym postrzeganiu,
- rodziców próbujących poradzić sobie ze swoją rolą na całe życie,
- pracowników placówki wykonujących obowiązki zawodowe.

Być może stworzona rama będzie dobrą ilustracją złożoności badanego świata. Jej centrum stanowi postać namalowana przez wychowanków badanego Ośrodka.

¹⁴ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, przekł. O. Siara, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2011, s. 47.

Na końcu pracy jako jej dopełnienie zamieszczam słownik kategorii własnych wygenerowanych w toku badania i interpretacji.

Rozpaczynam jakościową podróż, która nie tylko ma być „(...) *projektem badawczym, ale także moralnym, alegorycznym i terapeutycznym*”¹⁵. Zadaniem, które nie posiada wzoru, wymaga kreatywności, wiedzy o terenie i zręczności w posługiwaniu się metodami. To nieproste przedsięwzięcie ma zaprowadzić badacza tam, gdzie jeszcze nikogo nie było, co czyni zadanie ryzykownym¹⁶.

¹⁵ Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln, *Przedmowa*, (w:) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. Tom I, przekł. K. Podemski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 13.

¹⁶ H. Lehmann, *Grounded Theory and Information Systems: Are We Missing the Point?* (w:) Yogesh K. Dwivedi, Michael R. Wade, Scott L. Schneberge (red.), *Information Systems Theory Explaining and Predicting Our Digital Society*, Vol.2, Springer Science+Business Media, 2012, s.321.

ROZDZIAŁ I

Koncepcja badań własnych

1.1. Tożsamość badacza

Decydując się na pracę badawczą zmierzyłam się z protokołem naukowym. Wiedziałam, że spełnienie jego kanonów oznaczać ma moją naukową pomyślność jako badacza. Wytyczne w zakresie owej naukowości mają swoje źródła w ogromnej liczbie opracowań wielu autorów. Ta wielość różnorodnych szkół i punktów widzenia wprowadza młodego badacza w pewne zakłopotanie. Wynika ono z braku doświadczenia, niewystarczającej wiedzy, niepewności badawczej. Wybór naukowej drogi, paradygmatu ujęcia, kierunku poszukiwań, doboru narzędzi badawczych wcale nie wydaje się więc oczywisty. Współczesna metodologia nauk daje możliwość wyboru szerokiej ścieżki metodologicznej.

Niniejsza dysertacja powstawała powoli. Nie tylko dlatego, że ja-autorka-nie byłam zdyscyplinowana, ale przede wszystkim przez to, że byłam niedojrzała. Posługując się synonimem tego słowa, byłam niedorośła, cieleńca wręcz sztubacka. Wydawało się, że „pisanie” rozprawy doktorskiej o miejscu, w którym się pracuje od kilkunastu lat, zna się jego historię i codzienną rzeczywistość, jest sprawą prostą. Dedukcja wskazywała na łatwość pozyskania danych zastanych, przeprowadzenia obserwacji i wywiadów. Co ważniejsze nikt jeszcze rozprawy doktorskiej o placówce nie napisał, więc sukces wydawał się na wyciągnięcie ręki. Rzeczywistość naukowa okazała się jednak zupełnie inna. To, co wydawało się oczywiste, potem stało się niejednoznaczne, a w końcu wywołało badawcze zaskoczenie. Czas poświęcony „nowej” obserwacji miejsca badania, ludzi, ich interakcji, zmienił całkowicie mój sposób postrzegania rzeczywistości społecznej. Moment odkrycia własnej badawczej ignorancji i ułomności w postrzeganiu zjawisk był chwilą pokory i zwrotnym momentem ku naukowemu dorastaniu, stawaniu się ucieleśnionym podmiotem poznającym.

W początkowym zamyśle niniejsza praca miała być monografią małej, niepublicznej placówki, prowadzonej przez lokalne stowarzyszenie. Być może deskrypcja

funkcjonowania tej organizacji w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną na przestrzeni jej 28-letniej działalności, powstałaby szybciej. Jednak jaki pożytek płynąłby z najzgrabniej ujętej historii, gdyby fenomen człowieka nie był jej istotą? Chwila olśnienia badacza i skierowanie zainteresowania naukowego w zupełnie innym kierunku „tego samego miejsca” jest, w moim subiektywnym rozumieniu, osobistym przejawem naukowego dojrzewania. Porzucenie utartego sposobu widzenia, osobistych nawyków i bezwarunkowych odruchów, było najtrudniejszym z zadań do wykonania. Choć mój warsztat naukowy wymaga ciągłego doskonalenia, to jednak głęboka wiara w ideę tego badania ma uczynić go oryginalnym.

Porzucenie monografii i poszukiwanie kategorii fenomenu w obszarze eksploracji, zrodziły pytania o moją tożsamość jako badacza i jednocześnie dyrektora placówki. Będąc w środku obszaru badań, pełniąc określone zawodowe funkcje, zarządzając miejscem oraz posiadając dyrektorski atrybut władzy, moja obiektywność może wydać się wątpliwa. Tę sceptyczność pogłębia pragmatyczne rozumienie osoby badacza, zobowiązanego do pełnego obiektywizmu, pozbawionego wręcz własnej tożsamości. Jestem badaczem codziennie obecnym w obszarze badań, co dostarcza mi szeroką wiedzę o miejscu. Efektem mojej aktywności poznawczej jest wgląd, zrozumienie i wyciąganie wniosków z doświadczania momentów. Nie jestem zawieszona jak duch w zewnętrznej próżni poznawanego świata. Moja cielesność jest namacalna tak jak i moja tożsamość ¹⁷.

W tych konkretnych badaniach świata społecznego nieuniknionym jest wpływ, perspektywa widzenia, wyobraźnia, wrażliwość, czyli tożsamość badacza. Moja psychofizyczna i moralna kondycja określa relacje z obszarem badań i konkretyzuje kierunek odkrywania. Dzięki mojej wyraźnej tożsamości, znajdują się w pracy obszary uwrażliwiające na terytoria warte poznania. Konstruuje rzeczywistość, która istnieje dzięki subiektywnym poglądom, decyzjom i działaniom obserwowanych ludzi. Cała rekonstrukcja widzianego świata opiera się na ludzkich przypuszczeniach, decyzjach, nastrojach, emocjach, refleksjach, a potem działaniach. Badana rzeczywistość jest konsekwencją ludzkich decyzji, interakcji pomiędzy wszystkimi w placówce. Zależność badania od mojej tożsamości, wrażliwości, fantazji, cierpliwości, dążeń, pomysłowości, zdolności interpretacji i analizy jest drogą do zobaczenia ulotności i złożoności świata takim, jakim

¹⁷ A. Kacperczak, *Badacz i jego ciało w procesie zbierania i analizowania danych-na przykładzie badań nad społecznym światem wspinaczki*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom VIII, nr 2, 2012, s. 36, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 02.01.2017.

ja go widzę i widzą go ci, którzy są w jego wnętrzu¹⁸. Powstały opis ładu interakcyjnego, podziału przestrzeni, kwestie prywatności i relacji nie są wolne od mojego subiektywnego punktu widzenia. Spróbuję wykazać, że to jego zaleta, a nie wada.

Celowo ominęłam w pracy kontekst siebie, jako dyrektora placówki. Praca nie zawiera szerokich danych dotyczących relacji dyrektora z pozostałymi uczestnikami życia społecznego placówki. Moje zainteresowania badawcze nie wybiegają w obszar zarządzania i poszukiwania danych dotyczących budowania zespołu, posiadania atrybutów władzy. Przyjmuję tutaj w szczególności rolę badacza, aczkolwiek naznaczonego pełnioną funkcją.

1.2. Przewodnik w badaniach

Wybrałam jakościową strategię badawczą według teorii lokalnie ugruntowanej, której centralną kategorią analizy jest proces społeczny. Omijam już dziś nieaktualne dyskusje o większej wartości badań ilościowych nad jakościowymi, przyjmując, że „ *nauki społeczne są zatem w takim wymiarze naukowe, w jakim wykorzystują adekwatne metody oraz opracowują pozyskane dane w sposób ścisły, krytyczny i obiektywny*”¹⁹. Dzięki różnorodności pojęć wywodzących się z korzeni nauk społecznych i humanistycznych, badania jakościowe są mozaiką podejść, metod, technik i teorii, dając badaczowi szerokie możliwości eksploracji i empirii.

Badania jakościowe wyrastają z humanistycznego nurtu pedagogiki, ugruntowanego w teoriach interakcjonistycznych, fenomenologicznych, hermeneutycznych, etno-metodologicznych, krytycznych czy konstruktywistycznych. Każdy z tych nurtów inaczej definiuje świat społeczny, możliwości poznawcze, wiedzę, naukę, rolę badań, miejsce badacza. Łączy jednak te teorie spójne stanowisko o płynności świata społecznego, danego „*(...) człowiekowi w działaniu, w komunikacji i w doświadczeniu. Łączy je również teza mówiąca, że taki świat i obecność w tym świecie są przedmiotem rozumienia, przeżywania i interpretowania*”²⁰.

¹⁸ W. Rapior, *Intensyfikacja wyobraźni: o tożsamości osoby badacza i zawieszeniu bezwarunkowej obiektywności*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom XI, nr 1, 2015, s. 100-101, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 02.01.2017.

¹⁹ D. Silvermann, *Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji*, przekł. M. Głowacka-Grajper, J. Ostrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 244.

²⁰ B. Smolińska-Theiss, W. Theiss, *Badania jakościowe-przewodnik po labiryncie*, (w:) S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2008, s. 81.

Jan Szczepański pisał pół wieku temu: „*Socjologowie naszych czasów więcej ufają statystykom, ankietom i przez ostrożność rezygnują z twórczej wizji, zatracając niejednokrotnie to, co stanowiło o wielkości dawnych filozofów-zdolność tworzenia syntezy*”²¹. Syntezy opartej w tym przypadku na dorobku takich nauk jak socjologia, psychologia i pedagogika.

Interakcjonizm symboliczny, kierunek socjologii inspirowany poglądami o mikro-socjologii Meada, oparty na pragmatycznej koncepcji, jest moim głównym przewodnikiem w badaniach, nad uniwersum społecznym²². Ta niejednolita orientacja teoretyczna wywodzi się z dwóch środowisk: chicagowskiej szkoły socjologicznej i szkoły Iowa. Nie ma jej głównego założyciela, choć przypisuje się tę rolę Herbertowi Blumerowi.

Interakcjonizm symboliczny został porównany do mozaiki małych studiów etnograficznych „tu i tam”. Jego świat składa się z myśli, pojęcia, wyobrażenia, obserwacji w jednym i porównaniu z drugim miejscem. Nie tworzy on teorii, założeń i twierdzeń. Teoria podporządkowuje się problematyce badań. Przeciwwstawiając się determinizmowi społecznemu Durkheima i de Saussure, interakcjonisci uznali, że ludzie żyją w środowisku symbolicznym, pełnym obiektów obdarzonych znaczeniami. Są oni kompetentnymi i twórczymi uczestnikami życia społecznego, których akty komunikacji zmieniają ich środowisko, przez co dzielą się swoimi doświadczeniami²³.

Ta perspektywa badania życia grupowego oraz ludzkich zachowań opiera się na trzech założeniach. Po pierwsze ludzkie działania wobec przedmiotów oparte są na znaczeniach, jakie te przedmioty dla nich mają. Po drugie znaczenia tych przedmiotów pochodzą z interakcji społecznych łączących człowieka z jego otoczeniem. A po trzecie, posługując się tymi znaczeniami, ludzie cały czas je modyfikują poprzez interpretację²⁴. Nie opieram jednak moich badań na wyłącznie jednym nurcie interakcjonizmu symbolicznego. Szukam teorii „z” oraz „pomiędzy” socjologicznej psychologii społecznej, zorientowanej na zmiany zachodzące w wyniku interakcji pomiędzy jednostkami a lingwistyczną semantyką

²¹ J. Szczepański, *Socjologia. Rozwój problematyki i metod*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1969, s. 9.

²² J. H. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, przekł. G. Woroniecka, J. Szmatka, A. Manterys, A. Mościskier, K. Wysieńska, E. Zakrzewska-Manterys, M. Bucholc, Z. Karpiński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s.417.

²³ E. Hałas, *Interakcjonizm symboliczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 33-36.

²⁴ H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny*, przekł. G. Woroniecka, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2007, s. 6.

znaczenia komunikacji w tworzeniu i zmianie porządku społecznego²⁵. Właśnie komunikacja w interakcjonizmie symbolicznym kształtuje działania społeczne.

Elżbieta Hałas we wstępie do *Interakcjonizmu symbolicznego* Herberta Blumera usystematyzowała orientację, kwalifikując jej tezy do bazy merytorycznej oraz metodologicznego kierunku. W zakresie twierdzeń merytorycznych sama interakcja nie jest słowem wyznacznikiem dla tego ujęcia, a jedynie nabiera prawidłowego znaczenia w kontekście z „komunikacją symboliczną”, „procesem konstruowania działania”, „definicji sytuacji”. Analizą obserwacji jest relacja twarzą w twarz dwóch osób w sytuacji bezpośredniej interakcji. Istotą społecznego oddziaływania jednostek na siebie jest ich wzajemna komunikacja werbalna i niewerbalna, wpływająca na zmianę zachowania ludzi, którzy są podmiotem i przedmiotem działania innych. Stąd interpretacja i definicja działania ma charakter symboliczny, a jednostka jest świadoma, niezdeteminowana i twórcza. Działanie ludzkie, według interakcjonizmu symbolicznego, jest konstruowane przez działających, a nie jest zależne od zewnętrznych przyczyn czy bodźców, ani wewnętrznych napięć i namiętności. Ludzie nadają znaczenia obiektom, przez co zachowania kształtowane są na bazie znaczeń. Ludzie nie funkcjonują mechanicznie, ale mają swoje linie działań w rzeczywistej strukturze społecznych interakcji, które nigdy nie są stałe, a ulegają ciągłym przekształceniom. Nazywa się je rolami w rozumieniu ich wytwarzania w trakcie interakcji, a nie odgrywania²⁶.

W opozycji do metodologii scjentyistycznej i metodologicznego obiektywizmu, interakcyoniści analizują sytuację z pozycji osoby działającej oraz obserwatora, zachowując spójność doświadczanych przez nich znaczeń. Wprowadzili do badań koncepcję „naturalistycznego” podejścia do danych oraz skierowali badawczą eksplorację w kierunku socjologii codzienności. Metodologicznym celem i punktem wyjścia ma być konstruowanie teorii życia społecznego nie w kontekście poszukiwania zmiennych i wskaźników, zamykania się w strategiach hipotetyczno-dedukcyjnych a tworzenia ramy, obrazu, przesłanek i koncepcji. Z nich mają być sformułowane pytania i problemy badawcze, a następnie ścieżki poszukiwania danych i wreszcie ich powiązanie i interpretacja znaczenia²⁷. Rozdziały dotyczące poszczególnych grup społecznych w badanym obszarze poprzedzone są ilustracją, ramą, obrazem, który zawiera pewne

²⁵ E. Hałas, *Herbert Blumer-socjolog negocjowanego ładu w społeczeństwie demokratycznym*, (w:) H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny*, dz. cyt., s. VII-VIII.

²⁶ E. Hałas, *Interakcjonizm symboliczny*, dz. cyt., s. 56-60.

²⁷ Tamże, s. 62-63.

przesłanki i koncepcje tego, co w rozdziale się znajdzie. Rama zapełnia się wraz z eksploatacją miejsca, tworząc obraz tego, co badacz odkrywa.

Upprzedzam wątpliwości, co do wierności paradygmatycznej badacza. W pracy są fragmenty typowe dla paradygmatu pozytywistycznego, szczególnie kiedy przywołuję informacje związane z modelem biologicznym i psychologią poznawczą w rozdziale dotyczącym osób z niepełnosprawnością. Świadomym działaniem badacza jest zderzenie dwóch paradygmatów. Tym sposobem chciałam zilustrować niepełnosprawność zakorzenioną w fizjologii, korzystając z punktu widzenia obu paradygmatów, które nie zawsze muszą ze sobą rywalizować, czy się wykluczać. Zwrot ku fizjologii obnaża niezmiennosc problemu jakim jest trwale uszkodzony organizm. Retoryka w żadnym paradygmacie tego stanu nie zmieni. Jednak interpretacja jakości życia tej osoby zmienić może jej codzienność.

Postępowanie badawcze w niniejszej dysertacji opiera się na procedurze H. Blumera zawartej w sześciu krokach:

1. Posiadanie i używanie wstępnego obrazu bądź segmentu badanego świata empirycznego.
2. Stawianie pytań światu empirycznemu i przekształcanie ich w problemy.
3. Ustalenie rodzaju poszukiwanych danych i stosowanych do tego środków.
4. Ustalenie związków między danymi.
5. Interpretacja wyników.
6. Posługiwanie się pojęciami²⁸.

Ujęcie metodologiczne interakcjonizmu symbolicznego umieszcza badacza w naturalnym środowisku. Stąd moja obecność w placówce stwarza możliwość starannej obserwacji zachowań indywidualnych i grupowych, aktów komunikacji i nadawania znaczeń przedmiotom. Konstruuje obraz placówki, umieszczając ją na arenie prężnie działającego w Polsce trzeciego sektora, chcąc ukazać, jak zmiany społeczne doprowadziły do powstania tego miejsca. Stawiam pytania o to, jakie jest to miejsce, nie chcąc go doskonalić czy naprawiać. To badanie mikroświata nie w poszukiwaniu ulepszeń, kierunku rozwoju czy zmiany, ale poszukiwanie wiedzy o tym, co w tym miejscu rzeczywiście się dzieje.

Każdemu z uczestników interakcji poświęcam rozdział, konstruując obraz światów osobnych oraz wspólnych. Opis uzupełniam ich spotkaniami wypełnionymi aktami

²⁸ H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny*, dz. cyt., s. 22-23.

komunikacji. Szukam blumerowskich „pojęć uwrażliwiających”, dzięki czemu dostrzegam kontekst natury świata i formułuję kolejne pytania badawcze. Konstruując rzeczywistość miejsca z procesów symbolicznych, pojęcia uwrażliwiające kierują moje postrzeganie w obszary do tej pory traktowane za mało istotne. Pierwotnie wydawały się słabymi atrybutami pracy badawczej, ale poprzez naukowy zwrot w myśleniu „...dostarczają wskazówek i sugestii dotyczących tego, gdzie poszukiwać pewnych klas zjawisk”²⁹. Na pewnym etapie tego badania poszukiwanie pojęć uwrażliwiających stało się dla mnie jedną z głównych aktywności i celów do osiągnięcia. W końcu pojawił się pewien badawczy dyskomfort, ponieważ mnogość pojawiających się pojęć uwrażliwiających dezorientowała mnie, jako badacza. Wyjściem z tego impasu było zdecydowane posunięcie polegające na segregacji pojęć.

Konsekwencją odrzucenia dedukcyjnej strategii metodologicznej w interakcjonizmie symbolicznym jest strategia budowania teorii, którą nazywa się odkrywaniem teorii ugruntowanej. Teoria ugruntowana stworzona przez Barneya G. Glasera i Anselma L. Straussa jest metodą badań, która umożliwia gromadzenie danych, ciągłe ich analizowanie i porównywanie, aż do budowania indukcyjnych teorii, analizy, zależności. W klasycznej teorii ugruntowanej celem jest generowanie teorii z przypadku empirycznego, „pobranego teoretycznie” do analizy z konkretnego obszaru badawczego³⁰. Stosując tę metodę unika się formułowania logicznych hipotez oraz szukania ich związków na podstawie wcześniej przyjętych założeń. Buduje się teorię średniego zasięgu, która ukazuje rzeczywistość taką jaka jest, a nie wypracowuje się sposobów jej zmiany. Badacz przystępując do badania terenowego powinien być jak najbardziej „wolnym” od prekonceptualizacji i teoretyzowania. Jego uwaga powinna być skupiona na zbieraniu danych, ich triangulacji oraz sporządzaniu opisu zebranych cech. Ograniczenie założeniowości da badaczowi głębsze spojrzenie na dane i wyczuli go w poszukiwaniu pojęć uwrażliwiających. Krzysztof Konecki nazywa ten moment w badaniu „kontekstem odkrycia”³¹.

²⁹ J. H. Turner, *Struktura teorii ...*, dz. cyt., s.429-430.

³⁰ Zobacz: B. G. Glaser, A. L. Strauss, *Odkrywanie teorii ugruntowanej*, przekł. M. Gorzko, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2009; K.T. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000; Hałas E., *Interakcjonizm symboliczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012;

³¹ K.T. Konecki, *Anselm L. Strauss-pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 2015, Tom XI, nr 1, s. 23-24, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 30.01.2017.

Metodologię teorii ugruntowanej, po czterdziestu latach rozwoju, można podzielić na trzy podstawowe odmiany:

- wersja Anselma L. Straussa i Juliet Corbin,
- wersja Barneya G. Glasera, nazwana przez niego „klasyczną teorią ugruntowaną”,
- wersja Kathy Charmaz nazwana konstruktywistyczną.

Można jeszcze wyliczyć teorię ugruntowaną: pozytywistyczną, postpozytywistyczną, konstruktywistyczną, obiektywistyczną, postmodernistyczną, sytuacyjną, wspomaganą komputerowo, wizualną³². Marek Gorzko wylicza dalej w „drugim pokoleniu” teoretyków grounded theory różnicowanie wymiarów Leonarda Schatzmana oraz analizę sytuacyjną Adele E. Clarke³³.

Niniejsze badanie nie wpisuje się w tradycyjny model teorii ugruntowanej w wersji zaproponowanej przez Charmaz. Transgresyjność nauki skierowała w stronę konstrukttywizmu pozytywistyczne korzenie teorii ugruntowanej. Koncentruję się zgodnie z tym trendem na badaniu zjawiska, procesów, poznaniu i przedstawieniu badanego życia³⁴. Konstruktywistyczny punkt widzenia Kathy Charmaz przedstawia metodę teorii ugruntowanej nie jako gotowy wzór do zastosowania w różnorodnych badaniach, ale jako zestaw zasad i praktyk. Charmaz uważa, iż dane oraz teoria nie są odkrywane. Dane są znajdowane, a teoria konstruowana, ponieważ jesteśmy częścią badanego świata oraz danych, które zbieramy³⁵.

Kathy Charmaz opublikowała w 2006 r. podręcznik w retoryce konstruktywistycznej, który następnie stał się wyzwaniem dla pozytywistycznych badaczy posługujących się metodą ugruntowaną w sposób tradycyjny. Jej koncepcja to zwrot w kierunku interpretacyjnego konstrukcjonizmu społecznego, który oparty jest na tradycji pragmatyzmu, interakcjonizmu symbolicznego, fenomenologii, etnometodologii. Badacz w tym ujęciu nie jest pasywny w badaniu, czego oczekują przedstawiciele behawioryzmu i pozytywizmu. Przyjmuję zatem, że wiedza jest zdobyta poprzez zaangażowanie

³² M. Gorzko, *Czy teoria ugruntowana wymaga ponownego odkrycia?* (w:) „Przegląd socjologii jakościowej”, Tom XI, Numer 1, 2015, s. 55.

³³ M. Gorzko, „*Drugie pokolenie*” teoretyków grounded theory, (w:) „Studia Sociologica”, nr 20, 2010, <http://yadda.icm.edu.pl/yadda/element/bwmeta1.element.902fc574-ec53-331d-846f-c70e93f9eb86>, data dostępu 02.02.2019r.

³⁴ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana w XXI wieku*, (w:) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych. Tom I*, dz. cyt., s.708-712.

³⁵ Zobacz: K. Charmaz, *Teoria ugruntowana*, przekł. B. Komorowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.

w badanym świecie i poprzez znaczenia przypisywane postrzeganiu. Badacz nazywa dane „elementami uchwyconymi”, sam je wyznacza, są one nieobiektywne i zależne od niego³⁶.

W celu podkreślenia znaczących różnic w rozumieniu teorii ugruntowanej przez jej twórców oraz kontynuatorów, a także z zamiarem uzasadnienia drogi badawczej w niniejszej dysertacji prezentuję syntetycznie (w ujęciu tabelarycznym) różnice między obiektywistyczną a konstruktywistyczną teorią ugruntowaną. Założenia przedstawione w drugiej kolumnie traktuję jako podstawę koncepcji przyjętej w rozprawie.

Obiektywistyczna teoria ugruntowana	Konstruktywistyczna teoria ugruntowana
Źródło	
<ul style="list-style-type: none"> • pragmatyzm 	<ul style="list-style-type: none"> • pragmatyzm, interakcjonizm symboliczny, fenomenologia, etnometodologia
Badacz	
<ul style="list-style-type: none"> • niezaangażowany, bezstronny obserwator-ekspert • zachowuje dystans wobec badanych • odkrywa istniejące od niego niezależne zjawiska 	<ul style="list-style-type: none"> • obserwuje jak i dlaczego uczestnicy konstruują znaczenia • zajmuje refleksyjną pozycję wobec procesu badawczego i jego wytworów • zdaje sobie sprawę z własnych założeń
Dane i znaczenia	
<ul style="list-style-type: none"> • dane mają charakter obiektywny i są znajduwane i odkrywane przez badacza • znaczenia tkwią inherentnie w danych • reprezentują obiektywne fakty dotyczące poznawanego świata 	<ul style="list-style-type: none"> • tworzone na podstawie wspólnych doświadczeń i relacji z uczestnikami badań • dane to społeczne konstrukty odzwierciedlające proces
Teoria i rezultaty	
<ul style="list-style-type: none"> • powinna dostarczać przewidywań • powinna pasować, mieć znaczenie i możliwość modyfikacji • powinna być oszczędna, przewidywalna, uniwersalna • powinny służyć możliwości dokonywania planowych zmian sytuacji • dążenie do osiągnięcia ogólności 	<ul style="list-style-type: none"> • interpretatywne zrozumienie empirycznych fenomenów, dokonane w sposób wiarygodny, oryginalny • powinna mieć oddźwięk i użyteczność w kontekście historycznym i praktyce społecznej • zależna od punktu widzenia badacza
Procedury badania	
<ul style="list-style-type: none"> • analiza zmiennych, poszukiwanie podstawowego procesu, głównej kategorii • muszą spełniać kryteria rzetelności, trafności, replikowalności wyników 	<ul style="list-style-type: none"> • refleksyjne stanowisko wobec procesu badawczego • analiza osadzona w kontekście czasu, miejscu, kulturze, sytuacji

Tabela nr 1

Opracowanie własne na podstawie K. Charmaz, Teoria ugruntowana, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2013.

³⁶ K. Konecki, Przedmowa do wydania polskiego, (w:) K. Charmaz, Teoria ugruntowana, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. IX-XI.

Zdaję sobie sprawę, że wybór konstruktywistycznej teorii ugruntowanej jako podstawy koncepcji badań własnych opiera się na decyzji badacza (w przypadku rozprawy doktorskiej zapewne także jego opiekuna) o podjęciu ryzyka. Ryzyko to (w zakresie recepcji pracy) trafnie identyfikuje Krzysztof Koncecki pisząc: „Z przedstawionych kryteriów oceny badań jakościowych prowadzonych do formułowania uogólnień (teorii ugruntowanej) wynika duża różnorodność podstaw tej oceny. Przyjęcie innych podstawowych założeń metodologicznych powoduje konieczność sformułowania innych kryteriów oceny jakości badań, niż ma to miejsce na przykład u Glasera czy w pozytywistycznie zorientowanej metodologii jakościowej Davida Silvermana (2007). U Kathy Charmaz (jak również w etnograficznych badaniach w stylu szkoły chicagowskiej Roberta Prusa), będą to założenia interakcjonizmu symbolicznego, który wprowadzając pojęcie jaźni, tożsamości, społeczności, relacyjności i świata społecznego, skłania badaczy do dokładnych etnograficznych badań i koncentracji na badaniu doświadczenia oraz jego związku z różnego rodzaju społecznościami. Ważne jest także uzyskanie bogatych danych”³⁷.

Dysertacja jest blumerowską eksploracją i inspekcją społecznego świata, czyli opisem rzeczywistości placówki skupionej wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną bez doszukiwania się w niej sztucznych problemów, ale ukazywaniem wewnętrznych zależności na podstawie empirycznego badania „naturalistycznego” świata³⁸. Zanurzanie się w świat placówki naznaczone jest uprzedzonym spojrzeniem, uwarunkowanym własnym doświadczeniem badacza bycia „w”, jednak z respektem dla punktu widzenia badanych i prekonceptualizacji badań. Ta pozorna wada jest w rzeczywistości zaletą. Z jednej strony utrudnia badaczowi wnioskowanie przez swoją założeniowość, wynikającą z utartego obrazu zastanej rzeczywistości społecznej, a z drugiej to głębokie doświadczenie daje możliwość spojrzenia z każdego poziomu interakcji społecznych, niemożliwego do zobaczenia przez badacza spoza świata. Eksploracja jest momentem zaznajomienia się ze światem badanym, fundamentem opisu. Tutaj badacz przenosi się od jednej do drugiej linii, zmieniając kierunek poszukiwań, zawężając szerokie pole eksploracji do uchwycenia istotnych niuansów. Powstałe objaśnienie badanego empirycznego świata w konwencjonalnej procedurze badawczej ma wygenerować twierdzenia

³⁷ Tamże, s. XXI.

³⁸ E. Hałas, *Herbert Blumer-socjolog negocjowanego ładu w społeczeństwie demokratycznym*, (w:) H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, przekł. G. Woroniecka, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2007, s. XVI.

teoretyczne, odkryć związki, wyostrzyć pojęcia. Nie pasuje on jednak do rodzaju niniejszej analizy. Nie stawiam więc hipotez i nie szukam zmiennych. Nie wtłaczam pozyskanych danych w sztuczny układ odniesienia³⁹.

Moim polem badawczym jest niepubliczna placówka, Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy, którego misją jest organizowanie interdyscyplinarnego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyjściowym zainteresowaniem są uczniowie z niepełnosprawnością, ich rodzice oraz pracownicy placówki. Tytuł niniejszej rozprawy nawiązuje do specyfiki placówki jako specjalnej w kontekście jej stereotypowego postrzegania jako rezerwatu. Badałam to, co działo się w placówce każdego dnia, dlatego użycie w tytule kategorii codzienności było działaniem oczywistym.

Budując szeroki, codzienny i rzeczywisty obraz funkcjonowania Ośrodka zaczynam dostrzegać, co się w jego wnętrzu dzieje, zadając ciągle od nowa pytania:

Co się tutaj dzieje?

Jacy są uczestnicy interakcji⁴⁰?

Celem wyjściowym niniejszej pracy jest więc deskrypcja codzienności Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego ze szczególnym uwzględnieniem istoty wzajemnych relacji wszystkich uczestników interakcji.

Formułuję również wyjściowe, szerokie pytanie badawcze o to:

Jaka jest codzienność rezerwatu, czyli niepublicznej placówki dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną?

W toku badań pytanie wyjściowe zostało uzupełnione o następne kwestie, które wyłoniły się zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej wraz z nasyceniem pola badawczego kolejnymi kategoriami.

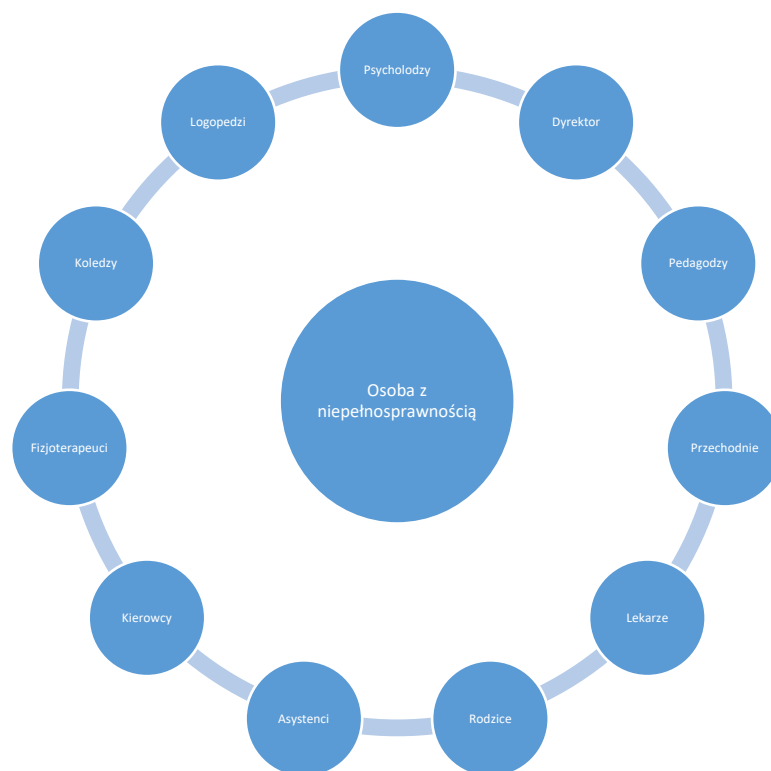
- Jakie role wypełniają wszyscy uczestnicy interakcji?
- Jakie obowiązki mają agenci, a jakie interesanci?
- Jakie są rytuały w placówce?
- Jak placówka wytycza cele w IPET-ach i jak je realizuje?
- Jakie są spotkania pomiędzy uczestnikami interakcji?
- Jak biegnie granica pomiędzy światem formalnym a codziennością placówki?
- Jakie są granice rezerwatu?

³⁹ H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny...*, dz. cyt., s. 34-36.

⁴⁰ E. Hałas, *Herbert Blumer-socjolog negocjowanego ładu w społeczeństwie demokratycznym*, (w:) H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny...*, dz. cyt., s. 32.

Badany świat społeczny jest interakcją wszystkich jego uczestników. Osadzony jest w fizycznym miejscu, przestrzeni pozornie ograniczonej ramami funkcjonowania i postrzegania. Jego centralnym podmiotem są osoby z niepełnosprawnością, jako beneficjenci miejsca, które stworzono dla zaspokojenia ich potrzeb. Wokół nich tworzy się krąg osób, które posiadają specyficzne atrybuty profesji i roli. Badam ich wzajemne interakcje polegające na aktach szeroko rozumianej komunikacji, która pozwala wszystkim rozumieć się i rozwijać. Osoby z niepełnosprawnością zaopiekowane są w miejscu badań przez pedagogów, psychologów, fizjoterapeutów, asystentów, kierowców, a w miejscu zamieszkania przez rodziców. W ośrodku spotykają kolegów, z którymi nawiązują relacje na innej płaszczyźnie niż z pracownikami i rodzinami. W placówce pojawiają się przechodnie: studenci, praktykanci, wolontariusze, uczniowie szkół, dostawcy. Ich percepcja jest innym obrazem postrzegania tego miejsca. Wszyscy są zaangażowani w role, które grają wchodząc na terytorium ośrodka, gwarantując przez to dynamikę miejsca. Uczestnicy codziennych spotkań tego mikroświata mają swoją tożsamość, która wpływa na rolę. W pracy akcentuję symboliczne znaczenie piętna, jakim jest odbieranie tożsamości osobom z niepełnosprawnością intelektualną. A to szczególnie ich tożsamość wywołuje specyficzne zachowania i powoduje zmianę całego miejsca badań. Na jego terenie ludzie podejmują działania strategiczne, dzięki którym przyjmują swoje wzajemne roszczenia: wymieniają się głaskami i aktami komunikacji, negocjują pomiędzy sobą, zmierzają do uzyskania nagród. W tej pracy staram się ukazać fenomen tego: *jak to się dzieje?*

Poniżej graficznie przedstawiam wszystkich uczestników konstruowanego świata. W centrum zainteresowania znajduje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Krąg wokół niej tworzą osoby, z którymi spotyka się ona w codziennych interakcjach. Wpisałam w niego psychologów, logopedów, fizjoterapeutów, przechodniów, rodziców, dyrektora, lekarzy, asystentów, kierowców, kolegów. Ich ulokowanie jest celowo przypadkowe, aby nie zwiększać atrybutu i roli nikogo w kręgu. Wszyscy uczestnicy otaczający osobę z niepełnosprawnością intelektualną są połączeni, ponieważ biorą udział we wzajemnych relacjach. Celowo na tym etapie nie używam wektorowo ukierunkowanych połączeń aby nie wskazywać na jakiekolwiek relacje. Wszyscy tworzą codzienność uczniów badanego ośrodka. Sposób w jaki się to dzieje próbuję w dysertacji skonstruować.



Opracowanie własne.

1.3. Metody zbierania danych

Wykorzystałam wiele metod zbierania danych. Skoncentrowałam się na wiedzy pozyskanej ze świata empirycznego, który jest źródłem moich zainteresowań, jako punkt wyjścia i powrotu. Moim protokołem naukowym jest wiedza o tym, co się rzeczywiście dzieje. Zmierzając jednak do deskrypcji i wyjaśniania rezerwatu sięgnęłam do powszechnie stosowanych metod oraz technik badawczych, które pomogły mi zagłębić się w obiekcie badania w poszukiwaniu jego stałości. Za K.T. Koneckim porównuję się do emocjonalnie i intelektualnie ułomnego badacza, który stara się obiektywnie przedstawić obserwowany świat społeczny. Wykorzystuję do tego triangulację, jako metodę czy procedurę racjonalnego obiektywizowania obserwowanej rzeczywistości. Badacz „(...) *redukuje swój niepokój, zagubienie i wątpliwości, szuka potwierdzeń dla swoich postrzeżeń w postrzeżeniach innych osób, szuka materiałów pisanych (również ilościowych) odnoszących się do zjawisk, których doświadcza, a więc dokonuje triangulacji metod i danych. Szuka też „objaśnień” innych niż jego własne, a więc ekspertów, wiarygodnych informatorów, agentów kontroli społecznej. Dokonuje zatem także „triangulacji teore-*

tycznej” na poziomie wiedzy potocznej, szukając różnych uogólnionych punktów widzenia na obserwowaną i doświadczaną przez siebie rzeczywistość. Umożliwia mu to, poprzez stosowanie porównań, uzyskanie ogólniejszej perspektywy (najczęściej jest to ten typ „olśnienia”, który zwykle boimy się nazwać „odkryciem”) i utypowanie rzeczywistości w całej jej różnorodności”⁴¹.

Najbardziej użytecznym narzędziem do zbierania danych były moje zmysły: słuch, wzrok, węch, smak, dotyk. Nie tylko jako narzędzia percepcji, ale jako nośniki danych, które rejestrowałam, a następnie sporządzałam notatki na podstawie tego, co widziałam, słyszałam i czułam. Zdaję sobie sprawę z niedoskonałości odbierania wrażeń sensorycznych płynących do zmysłów, które filtrują te informacje i bodźce, będące społecznymi artefaktami utartymi w rzeczywistości i sądach. Przetwarzanie różnorodności informacji płynących do mnie, nierozzerwalnie związane było z praktyką ciągłego ich przesądzania⁴².

Obserwacja bezpośrednia była moim podstawowym źródłem wiedzy jako „zanurzenie się” w codzienności obserwowanych zjawisk w tytułowym rezerwacie, będąc jego członkiem, insaiderem. Jako badacz brałam udział w bezpośrednim życiu obszaru eksploracji zbierając dane z obserwacji całkowicie uczestniczącej. W sposób ciągły brałam udział w interakcjach przynosząc „w pamięci” wydarzenia i dane. Większość obserwacji miała charakter obserwacji ukrytej, gdyż badani nie wiedzieli o roli, jaką pełnię. Nie poprosiłam uczestników życia społecznego Ośrodka o wyrażenie zgody na prowadzenie jawnej obserwacji. Uniknęłam pewnej sztuczności i zakłamania w procesie zbierania danych. Uczestnicząc w codziennym życiu placówki, jej naturalnych rytuałach społecznych miałam możliwość widzenia całego kontekstu zdarzeń. Obserwacja prowadzona była bez szczególnego planu⁴³. Jako insaider znałam środowisko badania, byłam bardzo dobrze zorientowana w jego terenie. Szeroki obszar obserwacji ulegał powolnemu zawężaniu wraz z wyłaniającymi się interesującymi mnie kategoriami. Na początku widziałam „wszystko”, czyli dobrze funkcjonującą placówkę, w której obowiązek szkolny realizowały dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. W toku prowadzonego badania nabywałam kompetencji „bycia obserwatorem”. Samokrytyczne spojrzenie na swoje stereotypowe praktykowanie widzenia świata pozwoliło mi, jako badaczowi, zrobić krok w obszary nowe, atrakcyjne poznawczo.

⁴¹ K.T. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych...*, dz. cyt., s.96-97.

⁴² M. Angrosino, *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, przekł. M. Brzozowska-Brywczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 81.

⁴³ K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 151-157.

Wielość niuansów i pojawiające się nowe obszary do obserwacji utrudniały wyznaczenie konkretnego przedziału czasowego do prowadzenia badań. Także moja wcześniejsza wiedza o miejscu utrudniała samodyscyplinę w tym zakresie. Podekscytowanie z odkrywania nowej „jakości” miejsca motywowało mnie jako badacza do szczególnej wrażliwości w tym zakresie. Moje obserwacje zogniskowały się na podglądaniu świata społecznego z trochę innej perspektywy, niż codzienna, stereotypowa percepcja roli poszczególnych uczestników. Kiedy nauczyłam się patrzeć okiem obserwatora na społeczny świat placówki nie w roli dyrektora, ale właśnie badacza, wtedy pozyskałam najistotniejsze dane. Odkryta prawda mnie zaskoczyła.

Wykorzystanie obserwacji, jako podstawowego narzędzia zbierania danych, było „naturalnością”. Obserwacja okazała się jednak najtrudniejszą z pozycji badacza „wrośniętego” w strukturę miejsca, niewolnego od subiektywizmu. Nie byłam w stanie obserwować wszystkiego naraz. Jest „tu i teraz”, a za ścianą też „coś” się dzieje. Ośrodek jest miejscem mojej pracy zawodowej, z której wynikają obowiązki do wypełnienia. Nie mogłam więc zaniedbać bieżących spraw. Poczucie bycia „szpiegiem”, „podglądaczem” różnych wymiarów sytuacji społecznych ośrodka nie było dla mnie komfortowe.

Po pierwsze obserwowałam przestrzeń, czyli samo terytorium gdzie mieści się placówka. Jest to parking, ogród, wejście do budynku, korytarze, sale. Próbowałam zobaczyć granice tego miejsca w sensie dosłownym i metaforycznym. Aktorzy badanego świata społecznego odbywają wiele codziennych, rutynowych spotkań, które są zarówno przypadkowe, jak i celowe. Zogniskowałam ich podpatrywanie w kontekst wzajemnych relacji. Umieściłam wszystkich w ramach symbolicznego rezerwatu. Spróbowałam zerkać na nich inaczej niż dotychczas. Patrzyłam jak ludzie wyglądają, jak się ubierają, jak się czeszą, jak pachną. Zwracałam uwagę na codzienne działania, które podejmują wszyscy uczestnicy interakcji. Próbowałam zaobserwować, jakimi posługują się gestami, jak się zwracają do siebie, jak się śmieją i złoścą. Dostrzegałam przedmioty, które obecne były na co dzień i w konkretnych sytuacjach. Patrzyłam, jakie przedmioty znajdują się w salach, na korytarzach, jak są uporządkowane, do czego służą, z czego ludzie na co dzień korzystają, po co najczęściej sięgają. Co im pomaga w pracy, a co wręcz przeszkadza. Szukałam też tego, czego brakuje lub czego nie powinno tam być. Patrzyłam na to jak pracownicy i uczniowie organizują sobie czas, jakie czynności podejmują. Próbowałam sformułować refleksje z obserwacji nawyków i działań rutynowych oraz nadzwyczajnych ośrodkowych wydarzeń, patrząc na ich rodzaj i dynamikę. Najtrudniejszym było przyglądanie się motywom działania i odczytywanie emocji wszystkich aktorów. Mojej

obserwacji towarzyszyło niekończące się pytanie o to, co tu się dzieje w sytuacjach formalnych, fasadowych oraz w kuluarach, poza sceną. W poszukiwaniu milczącej, ucieleśnionej wiedzy interesowali mnie wszyscy bez względu na płeć, pozycję i wykształcenie⁴⁴. Stąd pojawili się przechodnie, czyli osoby niezwiązane bezpośrednio z opisywanymi uczestnikami pola badawczego, ale mający do niego chwilowy dostęp, m.in. wolontariusz, praktykant, student, kurier, urzędnik, sprzedawca, kelner, kierowca autobusu.

Wykorzystanie obserwacji bezpośredniej, jako klasycznej metody zbierania danych przez insaidera było długotrwałym procesem. Ta nieoczywista, zakamuflowana rola budziła czasem mój etyczny dyskomfort. Towarzyszyło mi poczucie, które zwerbalizuję przy użyciu potocznych zwrotów, ponieważ najdobitniej zilustrują mój stan badacza. Miałam czasem poczucie, że „gapię się jak sroka w gnat”, wybałuszając „ślepią” na to, co od lat znam.

Na etapie projektowania badania chciałam posłużyć się techniką badań terenowych, nazywaną shadowingiem, która w praktyce różni się subtelnie od obserwacji uczestniczącej. Ruchliwość tej techniki, bycie w cieniu drugiej osoby, poznawanie w duecie, miało być źródłem poznania zupełnie odmiennych dla mnie światów i punktów widzenia⁴⁵. Założyłam, że będę cieniem wielu uczestników życia w rezerwacie i niewątpliwie ta technika badań wzbudziła moje, jako badacza, największe emocje i dylematy moralne. W toku prowadzenia badań zrezygnowałam z niej, uznając, że rola, którą pełnię w rezerwacie ogranicza to działanie. Będąc dyrektorem placówki trudno być cieniem drugiej osoby tak, aby ona nie czuła, że hospituje ją przełożony. Niewykorzystanie tej ciekawej techniki uznaję za stratę w badaniu, a nie niepowodzenie.

Nieocenionym źródłem informacji stały się dla mnie zapiski sporządzane przez pracowników. Udało się nam wypracować system współpracy polegający na tym, że nauczyciele sporządzali na kartkach krótkie notatki z zajęć. Notowali w sytuacji, kiedy pojawiały się ciekawe wypowiedzi uczniów. Procedura ta nie uszła uwagi dzieci. Kiedy jeden z pracowników pisał coś na małej karteczce, to uczniowie pytali: „...a to dla Pani Dyrektor?”, „Zanieś Pani Dyrektor, uśmieje się”⁴⁶.

⁴⁴ M. Ciesielska, K. Wolanik-Bostrom, M. Ohlander, *Obserwacja*, (w:) D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, Tom 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 42-47.

⁴⁵ B. Czarniawska, *Nowe techniki badań terenowych: shadowing*, (w:) D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, Tom 2, dz. cyt., s. 87.

⁴⁶ Notatka z rozmowy z nauczycielem, staż pracy 6 lat w ośrodku, marzec 2017r.

Zebrane w ten sposób materiały okazały się bardzo różnorodnym źródłem poznania. Jednak ich wielość spowodowała, że jako badacz zapętliałam się w ich treściach. Niepozornie wyglądające karteczki zawierały cenne informacje o społecznym świecie. Wklejałam je kolejno do zeszytów, które stały się ich obszernym zbiorem. W końcu przepisywałam je i segregowałam według wyłaniających się kategorii. Nie wykorzystywałam na potrzeby tej pracy całości materiału, ponieważ był zbyt obszerny. Ta forma zbierania danych, nazwana przeze mnie kolekcjonowaniem zapisków, jest możliwa do realizacji jedynie we współpracy z pracownikami, którzy mają wrażliwość podobną do badacza i czują, co warto zanotować w codzienności miejsca eksploracji. Poniżej przedstawiam ilustrację kilku przykładowych notatek, które wklejone były obok siebie w jednym z zeszytów. Ukazują one jak zapisane treści różniły się od siebie i ile staranności wymagały podczas ich segregowania i kategoryzowania.

Michał - po opłakującym polycie
u grupie H mówi do mnie:
- ty, tam moje cięło,
tam na dole
- kpięch tego chłopaka
- jak to kpięch ???
- właśnie nie kpięch,
tylko bój u pobieru
mojego worka i się ualuc

Jack:
- Waszej wobiliny przewozi,
ale wotstrafe - reput
te watek
- to moje piynysze re
shoriny?
- nie, nie, nie! Noiniem
manni, ale mowita,
nie robny obiachu!
- w końcu wobiliny
przewozi - nie było
afey przewożowej.

Nowy wolontariusz jest
lubić blue morosa, puffy.
jest jeli śniecie
pomocnik
- tashotais go jiz?
Bo ja tak i jest
warilyn
chłopcy tacy są?

Michał do niewąskiego Stevie:
- Ty, nie spej, bo dostaniesz
choroby morskiej!

Michał do mnie:
- Bedniesz cytać?
- Nie ~~ty~~ być!
- To cote szczęście!

Michał:
- mój tata je gruby
i rośnie!

- Michot, gdzie mam ci dać
to wiadomość, by miene
przeprawić?
- Może napisz mu nie czele!

- czyj to nie : białe ...
jak gladiator (opracowanie,
nie musi być 4 kury
z powodu ptasiej grypy)

Fotografia nr 1. Przykłady zapisków sporządzonych przez pracowników.

Specyficzna forma rozmowy, nazwana wywiadem, była źródłem wiedzy uzyskanej dzięki interakcji między mną, prowadzącą wywiad, a respondentem⁴⁷. Posłużyłam się formami mało kierowanego wywiadu, w którym dominowały wypowiedzi moich rozmówców, a zainicjowane były moimi pytaniami, oraz wywiadu częściowo kierowanego, podczas którego przerywałam wypowiedzi i zadawałam pytania szczegółowe. Przeprowadziłam wywiady grupowe oraz indywidualne z pracownikami i rodzicami nie mając z góry opracowanych pytań⁴⁸. Starłam się być inicjatorem i moderatorem tych rozmów, chcąc pozyskać jak najwięcej wiedzy o tym, co moi rozmówcy wiedzą i myślą o badanym miejscu. Moją intencją nie były rozmowy o organizacji pracy czy zapleczu placówki, ale o spotkaniach z osobą z niepełnosprawnością i interakcjach zachodzących w ośrodku. Nie oczekiwałam na satysfakcjonujące mnie odpowiedzi, choć zawęziłam zakres tematyczny do interesujących mnie kwestii. Według Kathy Charmaz wywiad jakościowy pasuje do teorii ugruntowanej, ponieważ daje możliwość pozyskania informacji od osób, które mają wiedzę, doświadczenie i zrozumienie miejsca. Badacz poznaje subiektywne poglądy swojego rozmówcy, tworzy ich szkic, który staje się tropem w szukaniu tematów, kwestii, idei i zadawania nowych pytań. Potem „(...) wraca na miejsce badań, gdzie gromadzi zogniskowane dane, aby odpowiedzieć na pytania analityczne i uzupełnić conceptualne luki”⁴⁹.

Trudnością, z jaką się spotkałam, był dobór respondentów do wywiadu. Dystans do dyrektora placówki w roli badacza, ogranicza swobodę rozmowy i stwarza niepotrzebne ramy formalne starania się o to, „by dobrze wypaść”. Stąd przeprowadziłam tylko 3 wy-

⁴⁷ Por. S. Kvale, *Prowadzenie wywiadów*, przekł. A. Dziuban, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 19-20.

⁴⁸ K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, dz. cyt., s. 134-135.

⁴⁹ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana*, przekł. B. Komorowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 43.

wiady z pracownikami i dwa z rodzicami, uznając, że inne źródła dostarczą mi potrzebnych danych do analizy.

Tej formie zbierania danych werbalnych towarzyszyły badania fokusowe, które przeprowadziłam z pracownikami placówki przy okazji końcoworocznej oceny pracy uczniów⁵⁰. Grupy fokusowe dobrane były spośród osób, które się znają i pracują z tymi samymi dziećmi. Wszyscy byli kompetentni do prowadzenia dyskusji. Starłam się zachować zasady i procedury przed rozpoczęciem pracy grupy. Na początku badania poinformowałam o przebiegu dyskusji, jej rejestrowaniu, zachowaniu tajemnicy, zachęcając do swobodnej wypowiedzi⁵¹.

Jedną z najistotniejszych metod zbierania danych była analiza konwersacji, czyli potocznych rozmów, w których brałam udział lub byłam ich świadkiem. Trudność sprawiało zapisywanie treści tych rozmów, tworzenie na bieżąco rzetelnych notatek. Okazało się, że te konwersacje były ważnym źródłem wiedzy o interakcjach panujących pomiędzy uczestnikami życia badanego przeze mnie terytorium. Banalne, rutynowe, codzienne dialogi wywierają wpływ na uczestników spotkania, dając impuls do wyrażenia się w sposób werbalny, czy poprzez gest, spojrzenie⁵². Nie mogłam nagrywać tych rozmów, więc analizie poddałam krótko zanotowane rozmowy. Zwracałam wtedy uwagę na ton, tempo rozmów oraz ich kontekst. Najlepszym sposobem rejestrowania danych byłoby nagrywanie rozmów dyktafonem po uzyskaniu zgody rozmówców na nagranie. Jednak te najciekawsze informacje pojawiały się podczas krótkich, przypadkowych spotkań, mijania się na korytarzach. To, co było rejestrowane przy użyciu dyktafonu ma już inne zabarwienie i ton. Choć ich wartość jest naukowo bezcenna, to brakuje w niej codziennej naturalności, która jest źródłem mojego poszukiwania.

Sporządzanie bieżących notatek było moim głównym protokołem zapamiętywania i gromadzenia danych. W biurze, na parapecie leżał zeszyt, w którym notowałam wszystko, co wydawało mi się istotne. Starłam się sporządzać notatki na bieżąco, aby przy późniejszej reinterpretacji nie zniekształcać danych. Był to zapis przypominający formę dziennika. Prowadziłam notatki na bieżąco, zaraz po istotnym wydarzeniu. Czasem mogłam to robić w sposób naturalny. Niektórzy pracownicy rozumieli moje badawcze intencje i wyrażali akceptację na prośbę: powtórz to, co powiedziałaś, jest to dla mnie

⁵⁰ Por. U. Flick, *Projektowanie badania jakościowego*, przekł. P. Tomanek, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 147.

⁵¹ K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, dz. cyt., s. 148.

⁵² T. Rapley, *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, przekł. A. Gąsior-Niemiec, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 134-137.

bardzo ciekawe, zanotuję sobie. Nie do wszystkich można było wystosować taką prośbę, ponieważ wzbudzała zdziwienie bądź zakłopotanie. Sporządzając notatki i opisy skupiłam się na reakcjach, komunikacji obserwowanych osób, a nie moich komentarzach ani osobistych odczuciach⁵³. Poniżej przedstawiam sporządzone przeze mnie trzy przykładowe notatki.

Wyglądam z okna mojego biura i widzę J., który stoi na placu zabaw obok B. i opiera się swoimi ramionami o jej barki. Wyglądają jak para dobrych znajomych. Gdyby przez okno patrzył ktoś inny z pewnością nie wpadłby na to, że to uczeń i nauczyciel. Opowiadali o dzisiejszym przedpołudniu. Byli gośćmi jednej z bielskich pizzerii. Zostali zaproszeni przez właścicieli, którzy zorganizowali dla ośrodkowych dzieci warsztaty z robienia pizzy. Wszystkim się podobało. J. trochę mi opowiedział, ale jego myśli już są o krok dalej. Następną misją to paintball. On tak ma. Jest coś przed nim, to trzeba drążyć. Ale jak już jest ta chwila, to ekscytacja szybko mija. Liczy się dla niego droga. I w tym towarzyszy mu B. - pedagog specjalny, ale też i kumpela. Fajna z nich drużyna. Jacek żegnając się z właścicielkami pizzerii i dziękując im za fajne zajęcia, mówi tak: „nażarłem się jak świnia”.

Dzisiaj znowu w aneksie kuchennym jest atmosfera kłótni. Ktoś włączył zmywarkę! Przecież N. ustaliła zasadę, że włącza ją codziennie o 13:30, kiedy jest pełna i może pracować na dłuższym cyklu. Tylko wtedy naczynia zostaną dobrze umyte. Ktoś jednak włączył urządzenie wcześniej. Pewnie była to M., która wcześniej była odpowiedzialna za włączanie zmywarki, ale pracuje teraz w innej grupie i ma inne obowiązki. Nie może jednak przestać myśleć o aneksie kuchennym. Przedtem to ona była jego zarządcą. Jej rolą było utrzymanie porządku w aneksie. Denerwowała się bardzo, kiedy ktoś zostawił brudny kubek na blacie, nie umył zlewu, zapomniał o jedzeniu w lodówce. To M. miała prawo do tego, by wieszać tam kartki z komentarzami, wkładać do pudeł na podłodze brudne naczynia. M. nie może pogodzić się ze stratą swojej roli. Wraca do aneksu pod byle pretekstem. N. jest na to zła. Teraz to jej zadanie, jej rola.

Schodzę na dół. Po taśmie bieżni idzie dziecko, obok stoi fizjoterapeuta. Ćwiczą. Świetnie, że mamy ten sprzęt, chociaż zawadza stojąc na korytarzu. Nie ma miejsca, by stał gdzie indziej. Podchodzę i patrzę, a na pulpicie bieżni leży tablet. Maszerujące dziecko ogląda Shreka. Fizjoterapeutka się uśmiecha i mówi: „...czymś trzeba dziecko motywować”. Chyba robię głupią minę. Wszyscy komunikują się w Ośrodku za pomocą tabletów. Mamy wspólny kalendarz z grafikami, przesyłamy sobie komunikaty. Okazuje się, że wyświetlamy też bajki⁵⁴.

Uzupełnieniem badań jest analiza danych zastanych, dokumentów formalnych, które znajdują się w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym. Tych dotyczących powstania placówki, ale i dokumentujących proces terapeutyczno-edukacyjny na przestrzeni ponad 27. lat jej istnienia. Składają się na nie m.in. Indywidualne Plany Pracy,

⁵³ M. Angrosino, *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, dz. cyt., s. 48-49.

⁵⁴ Źródło własne.

orzeczenia Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych, opinie semestralne pedagogów i innych specjalistów.

Dokumenty są grupą materiałów zróżnicowanych, którą dzieli płynna granica. Wyróżniamy dokumenty formalne (urzędowe, instytucjonalne, administracyjne) i nieformalne (osobiste, biograficzne). Ich zaletą jest to, że istnieją i miałam do nich bezpośredni dostęp. Nie musiałam ich tworzyć, ale musiałam wybrać te, które uznałam za istotne źródło informacji. Analizując dokumenty musiałam dokonać wyboru, które z nich wykorzystać i w jaki sposób⁵⁵. Dokumenty te zawierały szereg pojęć uwrażliwiających, wskazujących główne kategorie moich badawczych eksploracji.

Zdecydowałam się poddać analizie dokumentację formalną placówki, która została stworzona wyłącznie przez personel. Nie poddałam ocenie strony merytorycznej prowadzonej dokumentacji, ani nie prześledziłam jej ewaluacji na przestrzeni 27 lat funkcjonowania placówki. Moim celem nie było ukazywanie jej niepoprawności, szukanie jej zgodności z formalnymi wytycznymi, ale zdecydowane konstruowanie świata społecznego, jaki się z nich wyłania. Stosując metodologię teorii ugruntowanej „(...) *teksty mogą być źródłem pożytecznych informacji na temat rzekomego wizerunku owych organizacji i deklarowanych celów- oficjalnych poglądów mających kształtować ich publiczną reputację*”⁵⁶.

Analizowałam i konstruowałam społeczny świat, który wynikał z:

- celów i metod zawartych w indywidualnych planach edukacyjno-terapeutycznych (Załącznik nr 1),
- opinii semestralnych (Załącznik nr 2),
- zapisach w zeszytach korespondencji z rodzicami i opiekunami,
- treściach protokołów z zebrań zespołów terapeutycznych i spotkań z rodzicami,
- założeniach miesięcznych planów pracy (Załącznik nr 3).

Do dysertacji załączyłam przykłady niektórych z wyżej wymienionych dokumentów.

Analizę dokumentacji rozpocząłam od przeglądu śródrocznych opinii o uczniach z roku 2015/2016 oraz 2016/2017. Wybrałam opinie po I semestrze ze względu na fakt, iż pisane były interdyscyplinarnie przez cały zespół. Być może na potrzeby badań można było

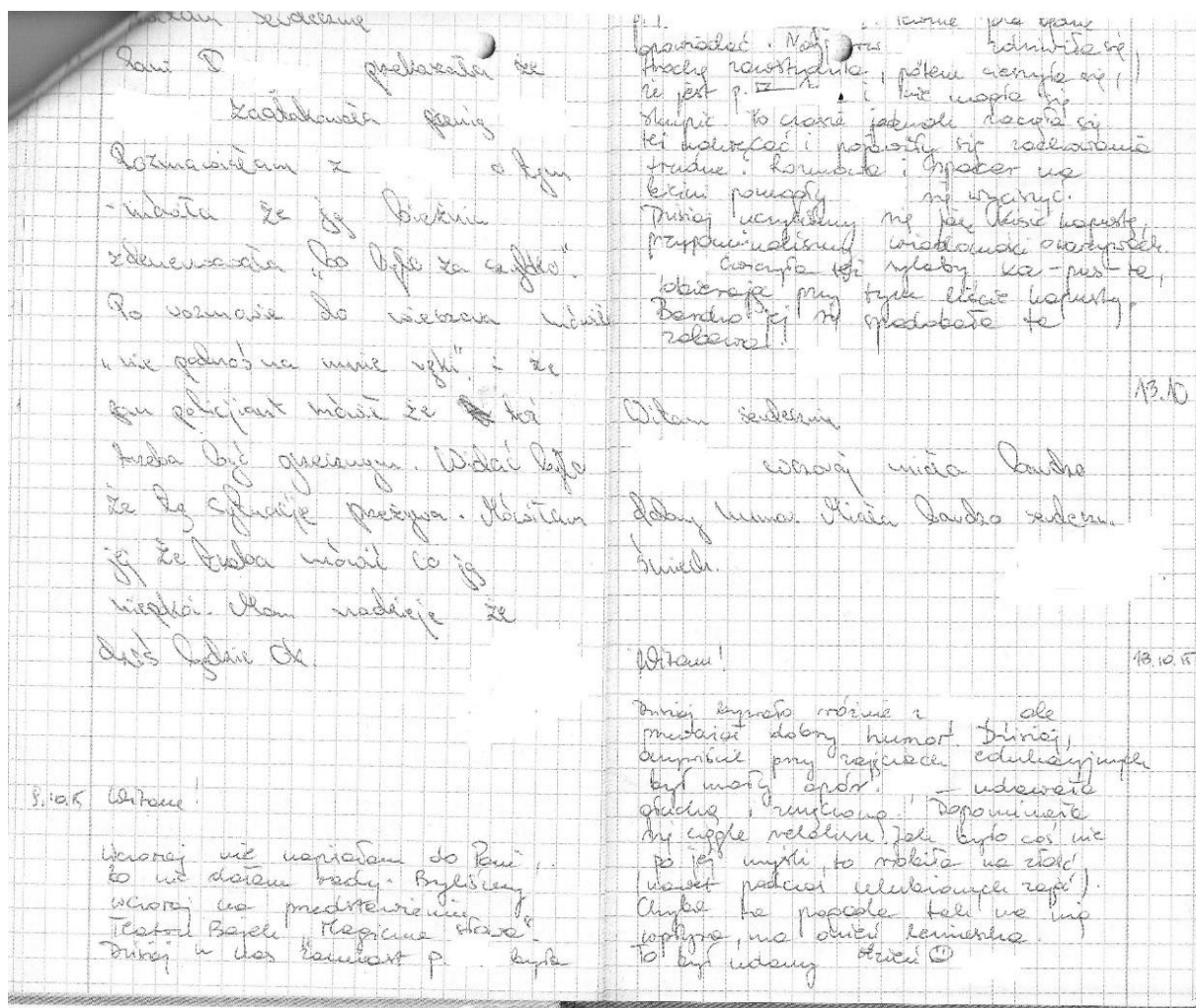
⁵⁵ M. Łuczewski, P. Bednarz-Łuczewska, *Analiza dokumentów zastanych*, (w:) D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe...*, dz. cyt., s. 163-188.

⁵⁶ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana*, dz. cyt., s. 55.

wybrać losowo i przeanalizować kilka. Pełniąc rolę dyrektora znałam jednak te dokumenty i wiedziałam, że ich aktorzy różnią się stylem pisania i percepcją świata. Chciałam zgromadzić jak największy zestaw danych potrzebnych do wyodrębnienia niezbędnych kategorii. Każda opinia składała się z około 4-6 stron. Nie mogłam więc kodować wersu po wersie. Wypracowałam pewne skróty, dzieląc fragmenty tekstu na kolory, co pozwoliło szybciej skategoryzować materiał.

Badania jakościowe nie tylko dopuszczają w swojej metodologii analizę tekstu, ale jest to jedna z ważniejszych technik zbierania danych w tej strategii badawczej. Analiza tekstu może nie być źródłem obiektywnych danych, ale ciekawym źródłem indywidualnych dyskursów. Pobrałam do badań interesujące próbki z tekstów zastanych, jak i wywołanych. Nie ograniczyłam się do zbierania danych z tekstów osób decyzyjnych⁵⁷. Nie poddałam analizie wypowiedzi pisemnych wychowanków placówki, ponieważ takie nie istnieją. Wychowankowie placówki nie posiadają umiejętności pisania. Znalazłam jednak ogromnie cenne teksty w zeszytach korespondencji, które prowadzone są w ośrodku pomiędzy terapeutami a rodzicami dzieci. Ukazały one świat wzajemnej komunikacji uczestników tych interakcji w kontekście współpracy, wymiany, roszczeń. Dane pozyskane z zeszytów korespondencji były jednym z największych odkryć badawczych na mojej eksploracyjnej ścieżce.

⁵⁷ Tamże: s. 51-53.



Fotografia nr 2. Przykład tekstu w zeszyte korespondencji.

Mnogość użytych procedur nie jest gwarancją tego, że badanie prowadzone jest zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej. Zebrany materiał powinien być cały czas porównywany. Procedury muszą się przenikać, tak jak pobierane próbki, ulegające nasyceniu i sekwencjonowaniu. Badacz wielokrotnie stawia pytania i powraca do dalszego zbierania danych. Nasycenie może być również poparte danymi fotograficznymi, które ukazują osoby, przedmioty, miejsca w innym zwierciadle, innej możliwości interpretacji. Według Koneckiego, nieunikniony w przyszłości jest zwrot teorii ugruntowanej w konstruowanie świata za pomocą form wizualizacji rzeczywistości społecznej. Wizualna teoria ugruntowana umożliwia dostrzeżenie kontekstu, tła oraz detali, ważnych w codziennej rzeczywistości miejsca, jego fizycznych warunkach życia⁵⁸. Aktualnie dane wizualne nie

⁵⁸ K.T. Konecki, *Wizualna Teoria Ugruntowana. Nauczanie teorii ugruntowanej przy pomocy obrazów i analizy wizualnej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 2010, Tom VI/2, s. 30-31, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 30.01.2017.

są według tego autora doceniane na gruncie generowania teorii, a były wręcz ignorowane pomimo faktu, że żyjemy w świecie obrazów, jaki nastał w późnej nowoczesności.

Podjęłam próbę wykorzystania w pracy materiałów wizualnych, szukając w nich interesujących i dopełniających kodów. Ilość zebranych materiałów, tj. zdjęć i filmów, przerosła moje potrzeby. W pędzie badacza chciałam nagrywać jak najwięcej i przeglądać jak najwięcej zdjęć. Jednak w tej metodzie nie chodzi o dobre ujęcie, profesjonalny kadr, ale uchwycenie momentu, nasycenie kategorii, co wcale nie jest równoznaczne z kunsztem robienia dobrych zdjęć. Dane wizualne w badaniu wykorzystałam, jako „(...) *materiały pomocnicze w generowaniu teorii działań, interakcji i innych procesów*”⁵⁹. Mam nadzieję, że moje wyjście poza język mówiony, próba analizy ruchu ciała, uchwycenie niewerbalnej komunikacji i subtelnych interakcji, tj. dyskursów wizualnych, uchwyci rzeczywistość wizualną miejsca eksploracji⁶⁰.

Skorzystałam z kamery nagrywając różne zajęcia: poranny krąg w grupach rewalidacyjnych, zajęcia edukacyjne, zajęcia indywidualne, karmienie, zabawę spontaniczną. Zasadniczo samo „nagrywanie” nie sprawiało dzieciom kłopotu, było jednak źródłem zdenerwowania pracowników. Początkowo rejestrowałam nagrania osobiście. Jednak moja obecność z kamerą w ręce wprowadzała niepotrzebnie napiętą atmosferę. Sytuacja stresowa determinowała zachowania do tego stopnia, że pracownicy nie odzywali się do siebie, ani do dzieci. Zdecydowałam, aby kamerę stawiać w jednym miejscu pomieszczenia i wychodzić. Czasem fragment zajęć nagrywali wolontariusze. Niewątpliwie wszyscy musieli się przyzwyczaić do kamery. Tak pozyskane dane dają trwałe informacje, do których można wielokrotnie wracać, „(...) *sporządzać z nich transkrypcję, potem korzystać z nich selektywnie, szukając dowodów na poparcie wysuwanych przeze mnie argumentów*”⁶¹. Ułatwiają działanie i rejestrują świat zachowania się osób, który, w ich obecności, trudno jest szybko zanotować na kartce papieru.

Zrezygnowałam z samodzielnie wykonywanych zdjęć, ponieważ najlepszym źródłem fotografii okazał się portal społecznościowy prowadzony przez pracowników Ośrodka, tj. Facebook. Ukazują się tam aktualne zdjęcia z zajęć prowadzonych w placówce. Mogłam dokonać analizy częstotliwości umieszczania zdjęć z poszczególnych grup zajęciowych, sposobu fotografowania dzieci, zamieszczanych komentarzy.

⁵⁹ K.T. Konecki, *Wizualna teoria ugruntowana. Podstawowe zasady i procedury*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 2012, Tom VIII/1, s. 20, www.przegladsocjologijakosciowej.org, data dostępu 30.01.2017.

⁶⁰ Tamże, s. 41.

⁶¹ T. Rapley, *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, dz. cyt. s. 85.

Efektem zastosowania różnych praktyk zbierania danych są obszerne notatki terenowe opisujące codzienność placówki. Pozyskane informacje tworzą bogaty rejestr zdarzeń, przytoczonych myśli, uczuć, zachowań. Transkrypcje narracji objaśniają i ukazują intencyjność działań uczestników całej interakcji. Dokumentacja fotograficzna, analiza dokumentów i nagrań dopełnia kontekst obszaru badań. Tak zebrane dane dały początek eksploracji i własnej konstrukcji widzianego świata⁶².

1.4. Budowanie szkieletu

Poprzez wykorzystanie różnorodnych form zbierania danych, zgromadzone przeze mnie informacje stanowią zbiór różnorodności z miejsca eksploracji. Nie wystarczy jednak być uzdolnionym pisarzem, który na podstawie zebranych danych spisze barwną narrację. Teoria ugruntowana okazuje się metodą „(...) *żmudną, systematyczną, kontrolowaną i obiektywną* (...)”⁶³. Zgodnie z jej strategią moim kolejnym krokiem było kodowanie zgromadzonych danych i decydowanie gdzie jeszcze ich szukać. Istotą kodowania jest wyodrębnienie w zebranych danych jakościowych kategorii oraz ich własności. Badacz kodując dane nie nazywa tylko kategorii, ale musi zwrócić uwagę na kontekst poziomu zachodzących interakcji, strategii, taktyk o charakterze interakcyjnym. Uwzględniając konieczność warunków przyczynowych rozpatruje zjawisko w szczególnym miejscu, czasie i przestrzeni, co uzupełnia jego kontekstualną wiedzę o zdarzeniu. Kodowanie uwzględnia warunki interweniujące, czyli strategie i taktyki interakcji i działania, które wpływają na zdarzenie, zmieniając jego charakter i nasilenie. Kodując należy brać pod uwagę działania dotyczące strategii, które kierują i utrzymują cel działań oraz techniki interakcyjne, jako zachowania składające się na taktyki realizujące strategie. W końcu koduje się wyniki i rezultaty działań oraz interakcji, nazwane konsekwencjami⁶⁴.

Kodowanie rozpoczęłam zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej od kodowania otwartego. Kodowałam więc dane, nadając im etykiety oraz próbując oderwać się od materiału na poziom konceptualny. Według K. Charmaz budowałam z kości analizy szkielet jako analityczną ramę. Pierwszy etap-kodowanie wstępne powiązane jest ściśle z danymi i polega na kodowaniu za pomocą słów odzwierciedlających działania. Kody te

⁶² Zobacz: K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, dz. cyt.

⁶³ K.T. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, dz. cyt., s. 32.

⁶⁴ Tamże, s.48-49.

mają charakter prowizoryczny. Entuzjaści metody ugruntowanej uznają kodowanie wers po wersie za czynność podstawową w całej procedurze. Dzięki niej badacz ma szansę spojrzeć na dane w sposób krytyczny, analityczny, a następnie zinterpretować zachodzące wydarzenia i fakty łącząc je z ukrytymi procesami i widocznymi strukturami⁶⁵. Tu badacz musi doczekać się swojego „ośnienia”, aby wrócić do danych i na nowo spojrzeć na świat, który dopiero teraz ukaże się w nowej perspektywie.

Pierwsze kroki w kodowaniu wyłoniły wiele kategorii wstępnych, co umożliwiło przejście na poziom kolejny, tj. kodowanie selektywne, mające przejrzyć i zsyntetyzować zebrane dotąd duże ilości danych. Spomiędzy licznie wyodrębnionych kodów w fazie wstępnej wiersz po wierszu, badacz wybiera te, które będą służyły całej kategoryzacji zebranego materiału. Tutaj pojawiają się nowe wątki analizy, które nie były brane pod uwagę przez badacza. Jego rolą nie jest czytanie danych, ale działanie w oparciu o nie oraz weryfikowanie preconcepcji podjętych tematów⁶⁶.

Etapem pomiędzy kodowaniem danych a wstępną wersją rozprawy jest opracowywanie analitycznych notatek, potocznie nazywanych notami. Dzięki nim badacz dokonuje analizy danych i kodów już na początkowym etapie badania. Ta główna metoda teorii ugruntowanej pomaga później konstruować kategorie teoretyczne. Według Charmaz zapisywanie własnych idei, rozmowa z samym sobą, tworzy przestrzeń, która sprzyja zbieraniu materiału, stawianiu pytań, szukaniu kierunków, analizie własnych spostrzeżeń. Spontaniczne sporządzanie not rozpoczyna się od rozwijania kodów skoncentrowanych i porównywania najpierw danych, potem kodów, następnie kategorii, a w końcu pojęć⁶⁷. Na każdym poziomie pisania not wprowadza się dane, aby widoczny był proces analizy. Noty mają być sporządzane spontanicznie, więc ich poprawność gramatyczna daleka jest od obowiązujących zasad. Jednak nie stanowi ona o ich wadze, ale o tym czy tworzą podstawę do konstruowania teorii ugruntowanej.

Tym, na co czeka badacz posługujący się metodą teorii ugruntowanej jest nasycenie kategorii. Jest to moment, kiedy nowe własności kategorii przestają się pojawiać, a rozpoczyna się żmudny proces myślenia abdukcyjnego. To jest teoretyczne rozpatrywanie każdego rodzaju zebranych danych, formułowanie wyjaśnień do każdej tezy, ich empiryczne sprawdzanie oraz wyjaśnianie⁶⁸. Wszystko dzięki ciągłemu porównywaniu

⁶⁵ K. Charmaz, *Teoria ugruntowana*, dz. cyt., s. 69-75.

⁶⁶ Tamże, s. 79.

⁶⁷ Tamże, s. 97-98.

⁶⁸ Tamże, s. 135.

i wybieraniu danych, które będą najlepiej wyjaśniały fenomen obszaru eksploracji. Dzięki temu badacz idzie do przodu aż dochodzi do literatury, w której ma znaleźć potwierdzenie swojego odkrycia.

W tym rozdziale wybrany konstruktywistyczny punkt widzenia teorii ugruntowanej, wymusił na mnie szersze wyjaśnienie metodologii badań własnych. Istotnym było ukazanie mojej interpretacyjnej pracy badacza oraz wyjaśnienie procesów poszukiwania danych. Dopelnieniem tej części niech będzie recepcja teorii ugruntowanej profesora Krzysztofa Koneckiego.

„Metodologia teorii ugruntowanej jest trudna. Nie jest pójściem na łatwiznę, a wręcz przeciwnie, jest stwarzaniem sobie dodatkowych przeszkód, przede wszystkim mentalnych. Trudno nie mieć koncepcji badawczej i radzić sobie z materiałem empirycznym, który nie wiadomo, czego dotyczy. Tylko silne osobowości, ludzie „dotknięci przez Pana Boga”, jak ja to mówię, dotknięci teoretyczną wrażliwością, są w stanie sobie z tym poradzić. To nie jest tak, że ograniczam prekonceptualizacje, mam czysty umysł, nic nie wiem. Wręcz przeciwnie- muszę wiedzieć bardzo dużo, mieć rozbudowaną wyobraźnię teoretyczną, żeby dostrzec w materiale empirycznym wskaźniki dla pewnych zjawisk, a potem nazwać je przy pomocy określonych kategorii. Trzeba dużo czytać, czytać (...)”⁶⁹.

1.5. Dylemat etyczny badacza

Podsumowując rozdział dotyczący metodologii, odniosę się jeszcze do pewnego dylematu. W badaniu pojawiły się trudne kwestie etyczne. Definicja etyki Słownika Języka Polskiego mówi o ogóle zasad i norm postępowania przyjętych w danym środowisku⁷⁰.

W moim badaniu kwestia etyki nie jest jednoznaczna. Przyznaję, że czuję się po prostu niezręcznie robiąc ukradkiem notatki w notesie, po interesującej mnie rozmowie czy zdarzeniu w ośrodku. Im bliżej byłam końca i widziałam efekt zebranych danych, tym bardziej zdawałam sobie sprawę z tego, co mogłam zobaczyć. Dzięki niejawności obserwacji badałam przestrzeń publiczną, która wkracza też w prywatność. Ale nie było moim zamiarem badanie faktów, które mogą ukazać ludzi w negatywnym świetle, obnażać

⁶⁹ A. Kołtun, Wywiad z profesorem Krzysztofem T. Koneckim. *Posmak kontestacji-o recepcji teorii ugruntowanej w Polsce*, „Przegląd socjologii jakościowej”, Tom VII, Numer 3, 2011, s. 165.

⁷⁰ Słownik Języka Polskiego, <http://sjp.pwn.pl/szukaj/etyka.html>, data dostępu 03.01.2017.

ich złe zachowania. Szukałam wrażliwych zagadnień, ale niebędących tematem tabu i wymagających jawności badań⁷¹.

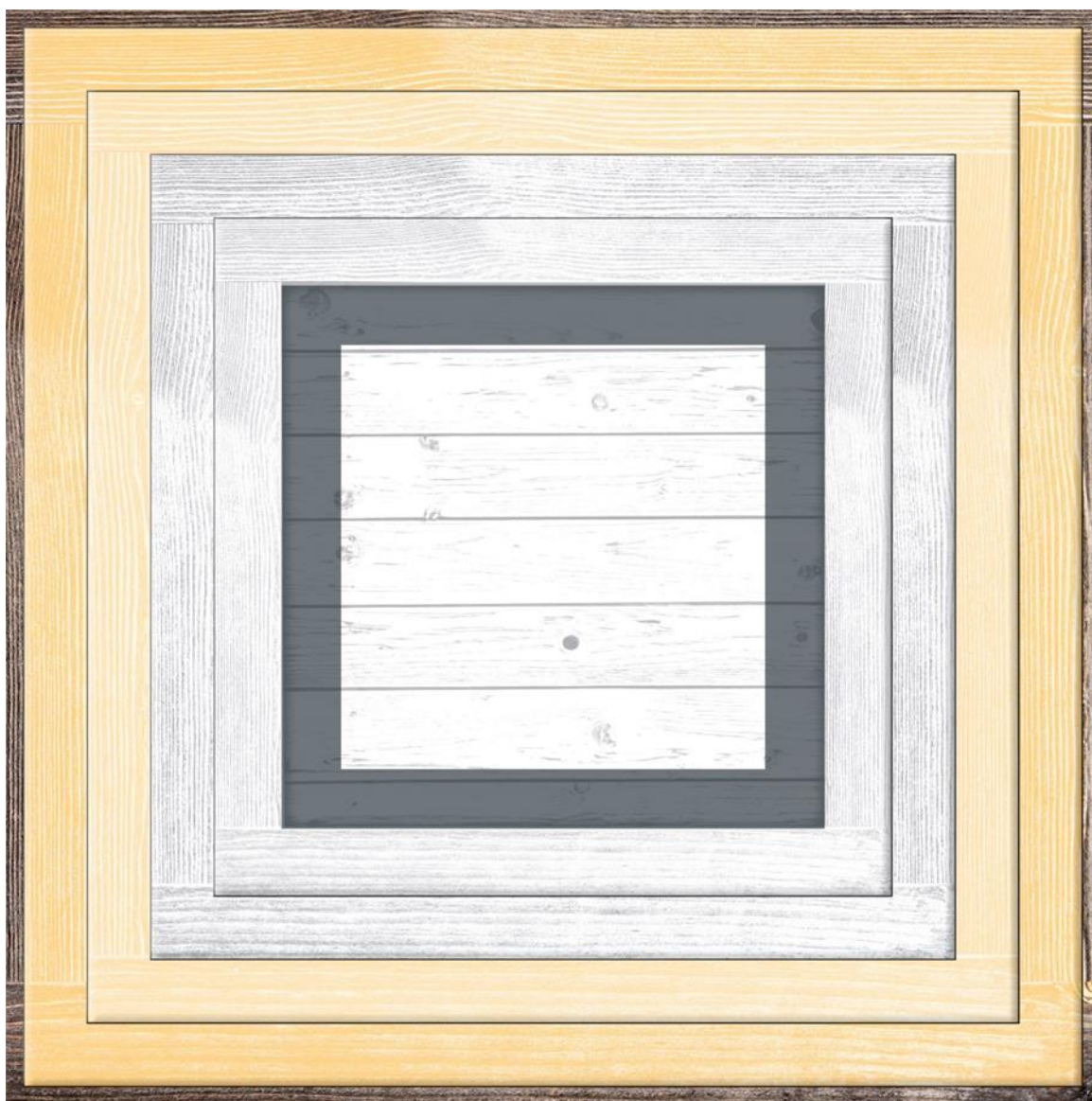
Jak więc etycznie rozwiązać kwestię informowania współpracowników czy wychowanków, że są obszarem moich naukowych obserwacji? Czy powinnam w widocznym miejscu wywiesić informację, iż prowadzę od kilku lat badania na terenie ośrodka? Informować o tym fakcie każdego nowo zatrudnionego pracownika? Pewnie taka informacja rozbawiłaby pracowników, a mnie naraziła na śmieszność. Powtarzam jednak za Earlem Babbie'm, że rozpoczynając badania trzeba być wyczulonym na ich komponent etyczny, nawet, gdy jest on dyskusyjny⁷². Uważam, że nie przekroczyłam granicy ludzkiej prywatności, która mogłaby ukazać świat placówki w świetle budzącym etyczny dylemat.

Zbliżanie się do empirycznego świata społecznego placówki jest ułatwione, ponieważ jestem w jej wnętrzu. Zbadałam teren, któremu już dużo wcześniej nadałam znaczenia, ograniczające moją refleksyjność. Uporządkowanie, weryfikacja, zwrot w myśleniu, wyjście poza swoje osobiste utarte przekonania i schematy, a potem spojrzenie na całość z zewnątrz uczyniło ten zabieg wyjątkowo trudnym. Moja eksploracja placówki jest zbliżeniem się do tematyki, w zupełnie inny sposób niż obowiązki, jakie mam wpisane w umowie o pracę. To odkrywanie rzeczywistości funkcjonowania grupy społecznej, w innym kontekście, poprzez bycie elastycznym badaczem, potrafiącym przybrać różne pozycje badawcze w zależności od rozwoju sytuacji. Nie opierałam się na z góry zaplanowanej procedurze i punkcie zainteresowania. W codzienności obszaru badań szukałam próbek pod postacią momentów, wydarzeń, spojrzeń, słów, zachowań, by zgromadzić pomocny materiał badawczy do analizy. Musiałam zdecydować, kiedy zebrany materiał będzie wystarczający do generowania teorii. Koniec eksploracji był początkiem analizy, czyli inspekcji problemu badawczego, formułowaniem twierdzeń teoretycznych według metodologii interakcjonizmu symbolicznego zdefiniowanego przez Herberta Blumera⁷³. Choć próbowałam oddzielić funkcję dyrektora od zadań badacza, to jednak badanie zmieniło mnie nie tylko jako badacza, ale rozwinęło także jako dyrektora. Jednocześnie koniec kilkuletnich żmudnych poszukiwań może okazać się pozornym, zmuszającym do powrotu i powtórnego analizowania zdarzeń w polu badawczym.

⁷¹ M. Angrosino, *Badania etnograficzne...*, dz. cyt., s.121.

⁷² E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, dz. cyt., s.79.

⁷³ H. Blumer, *Interakcjonizm symboliczny*, dz. cyt., s. 33-37.



Rys. 1. Rama spotkania

ROZDZIAŁ II

Usytuowanie w rzeczywistości

2.1. Triumf woli, czyli przekraczanie granic

Konsekwencją przemian szeroko rozumianej rzeczywistości jest społeczny świat placówki, będącej obszarem moich zainteresowań naukowych. Zanim dokonam jej deskrypcji ukażę w sposób ogólny procesy społeczno-historyczne, które wpłynęły na jej powstanie i usytuowanie w płynnej nowoczesności, której według Baumana nie należy bagatelizować¹.

Wiek XX był okresem wielu przeobrażeń ustroju społecznego w Europie. Jedną ze znamienitych zmian przyniosły lata 80. i 90. w Polsce. Przejście od socjalizmu do demokracji zaowocowało filozofią transformacji. Transformacją, która wydarzyła się na wielu płaszczyznach, takich jak kultura, obyczajowość, obowiązujące normy oraz wartości. Przemianie uległy funkcje i rola człowieka we współczesnym świecie.

Zachodząca ewolucja, wywołana różnorodnymi reformami w polityce, obyczajowości, w samym społeczeństwie, przyniosła zmiany kształtujące przyszłość. Człowiek XXI wieku jest skutkiem wcześniejszych wydarzeń. Powojenne konsekwencje, tj. powstanie dwóch obozów politycznych na świecie, zniesienie kolonizacji, powstanie niepodległych państw, reorganizacja sił państw zachodnich, to wczesne podwaliny rozwoju politycznego i przekształceń, które miały nadejść później w Europie Środkowo-Wschodniej. Wyłaniający się postkomunistyczny obraz rzeczywistości to przeobrażanie się instytucji i struktur takich jak: państwo, aparat władzy, wybory, administracja. Pojawiły się rywalizujące ze sobą partie, opozycja instytucji, niezależność opinii publicznej czy środków masowego przekazu. Powstały wyspecjalizowane podmioty życia społecznego i politycznego spełniające nową rolę wobec struktury państwa, partii komunistycznej, organizacji społecznych².

¹ Z. Bauman, *Płynna nowoczesność*, dz. cyt., s. 15.

² S. Wróbel, *Środkowoeuropejska zmiana ustrojowa jako problem teoretyczny*, (w:) Liszka J. (red.), *Spółczesność wobec problemów transformacji i integracji*, Wydawnictwo Studiu, Ustroń 2000, s. 89-90.

Pojawiła się nowa terminologia w naukach humanistycznych i społecznych, pod hasłem „transgresji”, oznaczającej zjawisko przyrodnicze-zalewania lądów przez morze. Transgresję można nazwać za Józefem Kozieleckim „triumfem woli”, indywidualnym i grupowym działaniem twórczym, innowacyjnym i ekspansywnym, dzięki któremu przekroczone są dotychczasowe granice ludzkich osiągnięć materialnych, symbolicznych, społecznych i kulturowych. Człowiek przekracza swoje słabości, ograniczenia, niedoskonałość, skończoność, tworząc nowe wartości i zaspokajając swoje potrzeby. Transgresja jest esencją człowieczeństwa, a życie bez niej byłoby niewyobrażalne. Dzięki niej zniszczone zostają stare struktury i kreuje się nowy system, formy i sieci powiązań na poziomie jednostki, przedsiębiorstwa czy instytucji. To daje człowiekowi możliwość wychodzenia poza swoją dotychczasową codzienność, rozwijania siebie w nowej perspektywie, przekształcania rzeczywistości, zmieniania społeczeństwa, kultury i osobowości³.

Definicja transgresji obrazuje jak ludzkie działania przeistaczają świat. Wszelkie działania powodują nieodwracalne zmiany, których skutki są zasadnicze dla ludzkich zbiorowości na wszystkich płaszczyznach. Człowiek ingeruje w siły przyrody, dokonuje spektakularnych odkryć we wszystkich dziedzinach nauki, szuka pokoju tocząc wyrafinowane walki nie tylko w bezpośrednim starciu, ale również w cyberprzestrzeni. Współczesna rzeczywistość łamie stereotypowe rozwiązania technologiczne, szukając rozwiązań, które nie tak dawno były nierealne nawet w naukowej wyobraźni. Jesteśmy świadkami budowania władzy, zdobywania luksusów, zmiany standardów obyczajowych, a z drugiej strony widzimy kataklizmy spowodowane żywiołami, wojnami, nędzą i głodem.

Świat nie stoi w miejscu. Przekraczanie granic ludzkich osiągnięć powoduje jednak trudne przyspieszenie we wszystkich obszarach życia ludzkiego. Tempo dziejących się wydarzeń powoduje, iż dni zlewają się często w jedną całość dla wszystkich jednostek i zbiorowości, które podążają przed siebie w szalonym pędzie. Mnogość spraw, które wymagają natychmiastowej interwencji, to codzienność. Doba komputeryzacji, globalizacji, przyspiesza ludzki oddech, odbierając już i tak niewielkie poczucie anonimowości. Wymieniamy się informacjami na swój temat na portalach społecznościowych, obnażając własną prywatność. Codzienne niepokoje są nieodłączną częścią życia. Człowiek staje się

³ J. Kozielecki, *Spółczesność transgresyjna. Szansa i ryzyko*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004, s. 45-46.

coraz bardziej niepewnym, nieumiejącym identyfikować się z otaczającą go rzeczywistością.

Według Kozieleckiego, głębokie, złożone mechanizmy i niejednorodna dynamika zmian społecznych, spowodowana rozpadem zbiorowych wyobrażeń, utrudnia człowiekowi identyfikację z tym, co się z nimi właściwie dzieje, odbiera poczucie własnej autentyczności⁴.

W dobie utraty tożsamości, powszechnej globalizacji, braku harmonii we współżyciu oraz coraz powszechniejszej interesowności, zastanawiamy się czym jest społeczeństwo? Czy tylko formą zbiorowego życia XXI wieku, której przyszło funkcjonować w nowoczesności? Według Anthonego Giddensa, nowoczesność jest skutkiem czterech istotnych procesów:

- rozwoju kapitalizmu,
- uprzemysłowienia,
- poszerzenia zakresu administracyjnego nadzoru nad ludźmi,
- kształtowania się państwa narodowego.

Cytowany socjolog przepowiada też czyhające w późnej nowoczesności niebezpieczeństwa ze strony totalitaryzmu, industrializacji wojny, problemów gospodarczych oraz grożących katastrof ekologicznych. Konsekwencją czy nawet ryzykiem nowoczesności są rozpad i ograniczenie relacji międzyludzkich, zmiany tożsamości jednostki, wzrost refleksyjności. Zmiana w nowoczesności to brak stabilizacji, niepewność, zagubienie, brak wpływu na to, co się dzieje⁵. Dokonujące się zmiany w erze globalizacji na gruncie instytucji, których dynamika uległa przekształceniu, oddziałują w szczególności na człowieka, jego tożsamość i doświadczenia. A więc obserwowane wydarzenia, w niniejszej pracy, dotyczą relacji pomiędzy zmieniającą się tożsamością a wszechobecną globalizacją, których punktem wyjścia jest prywatna sfera życia osobistego człowieka w jego lokalnej egzystencji, związana jednak bezpośrednio z nowymi stosunkami społecznymi na szeroka, globalna skalę⁶.

Herbert Spencer porównywał społeczeństwo do organizmu żywego. Uważał, iż podlega ono ciągłemu wzrostowi do czasu rozdzielenia lub zagłady. Powiększając się, komplikuje się jego budowa. Spencer używał określenia „różniczkowania” społeczeństwa,

⁴ M. Marody, A. Giza-Poleszczuk, *Przemiany więzi społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2004, s. 15.

⁵ J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 888-889.

⁶ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość*, przekł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 52.

tj. zdolności do budowy, podziału funkcji, dzielenia się. Trafne porównanie społeczeństwa do wątroby, doskonale ilustruje zdolność obu do pochłaniania materiałów, a umierając pozostawiają miejsce dla następnych pokoleń. Zdolność tkanek do regeneracji w ciągu całego życia, to przykład odradzającego się społeczeństwa. Poszczególne organy nie mogą funkcjonować samodzielnie, ponieważ razem tworzą działającą całość. Biologiczne podejście Spencera podsumowuje jego myśl, „(...) prawdą jest, że w obu rodzajach organizmów żywotność wzmacnia się w miarę większego wyspecjalizowania czynności. W jednym w drugim wypadku dopóki budowa jednako przystosowana będzie do działań niepodobnych, działania te wykonywane są lichy, zaś zużytkowanie wzajemnych usług odbywa się w stopniu słabym dla braku rozwiniętych urzędów, które mu dopomagają. Ale z postępem organizacji każda część, ściślej ograniczoną będąc, co do swych obowiązków, wykonywa je lepiej; bogatszymi stają się środki korzystania ze wzajemnej wymiany usług; każda część dopomaga wszystkim, zaś wszystkie ze wzrastającą skutecznością pomagają każdej tak, iż całkowita działalność, zwana przez nas życiem osobniczym albo narodowym, potęguje się”⁷.

Piotr Sztompka wyróżnił siedem różnych teorii, wyrosłych na gruncie socjologii, na temat tego, czym jest społeczeństwo. W nurcie demograficznym społeczeństwo definiowane bywa jako najbardziej namacalne, konkretne, jako populacja, wielość, zbiór jednostek. Przedstawienie społeczeństwa złożonego z jednorodnych zbiorów to ujęcie grupowe. Powiązany układ pozycji i ról to systemowy punkt widzenia. Podejście strukturalne wskazuje na sieć relacji międzyludzkich i schematów ich interakcji. Konglomerat wzajemnie zorientowanych działań jednostek to podejście aktywistyczne. Kolejne, nazwane kulturalistycznym, określa społeczeństwo, jako matrycę podzielonych przez zbiorowość znaczeń i symboli pozostawiających swój ślad na ludzkich działaniach. Ostatnie ujęcie, nazwane zdarzeniowym, pojmuje społeczeństwo, jako ciągle zmieniające się, pełne zdarzeń⁸.

Wymienione wyżej ujęcia nie wykluczają się nawzajem, a często współwystępują. Wszystko zależy od optyki rozpatrywania danego zagadnienia. W obszarze moich badań widzę osoby powiązane ze sobą relacjami i interakcjami, z których każda ma przypisaną, osobistą rolę. Razem tworzą zgromadzenie zogniskowane.

⁷ H. Spencer, *Zasady socjologii*, (w:) P. Śpiewak (red.), *Klasyczne teorie socjologiczne. Wybór tekstów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 270.

⁸ P. Sztompka, *Socjologia. Analiza Społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2007, s. 32.

Społeczeństwo jako zbiorowość, populacja, zrzeszenia, stowarzyszenia, instytucje jest kategorią przeciwstawną pojęciu jednostki, członka większej grupy, podmiotu decyzyjnego. Doświadczamy społeczeństwa na kilka sposobów. Pierwszym z nich jest doświadczanie „struktury przemocy”, mogącej destabilizować sytuację. Społeczeństwo w kontekście skomplikowanego podziału pracy, ról, zadań. Społeczeństwo, jako złożony agregat demograficzny, z podziałem na płeć, zawieranie związków, prokreację. Następnie doświadczanie działań zbiorowych, wymykających się spod indywidualnej kontroli, takie jak strajki, demonstracje itp. Społeczeństwo dzieli zbiorowość na hierarchie społeczne, to jest na tych z lepszymi i gorszymi szansami życiowymi⁹.

Przyjmując za fakt, iż społeczeństwo jest wielkim systemem, trwającym w kontekście historycznym przez długi okres czasu, a na jego całość składa się wiele małych jednostek i grup o określonych sposobach działania i celach, to system społeczny działa, jeśli owe małe grupy mają pomiędzy sobą system powiązań. Każda społeczność ma swoisty zbiór norm i reguł akceptowany przez daną zbiorowość. Składowe społeczeństwa podejmują cały czas normatywne działania oraz takie, które służą transgresji. Bez tych cech popadłoby w stagnację, a finalnie by zniknęło, ale dzięki istnieniu trzech charakterystycznych właściwości współczesnego społeczeństwa złożoności, dynamice i niepewności, ono ciągle trwa¹⁰.

Trwające w kontekście temporalnym i historycznym społeczeństwa ulegają ciągłym modyfikacjom. Stan aktualny jest inny od przeszłego, ale i przyszłego, co nazywamy zmianą społeczną. Na zmianę może wpływać skład systemu poprzez migrację ludności, rekrutację, mobilizację, emigrację, reformę. Drugą przyczyną zmiany może być zmiana struktury społecznej, to znaczy przekształcenie powiązań między elementami, powstanie nowych relacji, interakcji, powiązań, interesów. Tu wyróżniamy struktury interakcyjne, interesów, normatywne, idealne. W literaturze tę zmianę uważa się za najistotniejszą. Jeśli obejmuje wszystkie struktury, jest zmianą rewolucyjną. Kolejnymi przyczynami jest zmiana funkcji pełnionych przez jednostki lub grupy, zmiana granicy systemu, np.: przez łączenie się czegoś w jedno, a ostatnia to zmiana otoczenia systemu wywołana różnymi czynnikami. Zmiana społeczna oznacza pewien tożsamy, pojedynczy epizod, przechodzący z jednego stanu do drugiego. Stany te są powiązaniem jednego z drugim. Następujące

⁹ M. Marody (red.), *Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2002, s.16-18.

¹⁰ J. Koziński, *Społeczeństwo transgresyjne...*, dz. cyt., s. 19.

po sobie pewne sekwencje są od siebie zależne i tworzą jednorodną całość. Proces zmiany składa się z faz i etapów¹¹.

Postęp, transgresja, szeroko rozumiana zmiana na różnorodnych płaszczyznach życia społecznego są, różnorodnie definiowane. Jednakże model transformacji jest swoistym progresem w postępie społeczności, a nie tylko w niej. Postęp przynosi różnorodne korzyści w jednym obszarze oraz, niestety, straty w innym.

W *Spółeczeństwie w trakcie zmiany* Andrzeja Radziewicza-Winnickiego czytamy, że społeczeństwo przechodzi na kolejny szczebel rozwoju dzięki zmianie społecznej. Istniejące i obowiązujące formy życia ustępują miejsca nowym pod wpływem zmieniających się warunków, potrzeb i oczekiwań. Rozwój i postęp pociągają za sobą zmianę istniejącej struktury społecznej wytyczając kierunki przemian¹².

Zmiana nie następuje natychmiast, wymaga czasu. Jest wynikiem funkcjonowania jednostek i grup, a mechanizmy jej działania uzależnione są od wielu czynników. Jej istotą nie jest fakt, iż zachodzi, ale to, że w ogóle istnieje taka możliwość. Nie cel, ale droga jest oznaką zmiany. Nie osiągnięcie, ale zmierzanie w jego kierunku jest postępowaniem, dążenie jest istotniejsze niż finalna realizacja, a poszukiwanie ważniejsze jest od samego odkrycia¹³. Doświadczenia, które towarzyszą człowiekowi w dokonywaniu zmian składu i struktury społecznej czynią go postępowym.

Podążając za postprogresywną orientacją teoretyczną postępu społecznego, wyodrębniamy następujące zmienne:

- postęp jest zdolnością a nie finalnym działaniem,
- konkretny proces charakteryzuje się dynamiką, ewolucją cech a nie absolutną, uniwersalną, zewnętrzną normą,
- proces jest historyczną możliwością a nie nieuniknioną koniecznością,
- proces jest wynikiem niezaplanowanego, różnorodnego działania człowieka a nie dziełem jednostek wybitnych,
- proces jest silnie powiązany z postępową podmiotowością¹⁴.

Uznałam za konieczne odnieść się w badaniu do zmiany społecznej. Ponieważ dzięki niej oraz humanistycznej wrażliwości zalewającej kolejne obszary codzienności zwykłego człowieka, ujawniła się grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby

¹¹ P. Sztompka, *Socjologia. Analiza...*, dz. cyt., s. 437- 441.

¹² A. Radziewicz-Winnicki, *Spółeczeństwo w trakcie zmiany*, dz. cyt., s. 30.

¹³ P. Sztompka, *Socjologia zmian społecznych*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2010, s. 48.

¹⁴ Tamże, s. 49-50.

te przez wieki skazane na marginalizację społeczną, w międzynarodowych dokumentach zostały formalnie zauważone i podejmuje się w ich imieniu działania dotąd nieobecne. Nie rozstrzygam w moich badaniach czy podejmowane działania są wystarczające i adekwatne do potrzeb tej grupy społecznej. Widzę jednak, że wspomniane wcześniej przemiany doprowadziły do zwrócenia uwagi na obecność osób z niepełnosprawnością, które wymagają codziennej troski swoich rodzin i specjalistycznego oddziaływania szeroko rozumianej rehabilitacji i edukacji. Nie przesądzam czy wspomniane formy terapii są skutecznie prowadzone. Ukazuję raczej proces w jaki wszyscy są uwikłani we wzajemnej zależności, przekraczając granice swoich słabości, heroicznie walcząc o jakość swojej codzienności. Chociaż nie są to działania, które powodują zmiany technologiczne dla całej ludzkości, to rozwijają w społeczeństwie pewną potrzebną wrażliwość. W procesie zmian, które doprowadziły do istnienia wyspecjalizowanych placówek specjalnych, dostrzegam spencerowską wątrobę i organy, które nie mogą funkcjonować samodzielnie, ponieważ razem tworzą całość. Obserwuję codzienną trudność tego życia, która zmienia samych uczestników tych relacji, a w konsekwencji cały system opieki, który staje się coraz bardziej wyspecjalizowany. W swojej pracy badawczej szukam obszarów pokonywania granic w mikroświecie, poprzez podglądanie triumfu człowieka nad własnymi słabościami, niedoskonałościami, w placówce, która mogła zaistnieć dzięki powstaniu trzeciego sektora w Polsce.

2.2. Trzeci sektor-narodziny społeczeństwa obywatelskiego

Trudno rozstrzygnąć czy zjawisko transgresji, zmiany społecznej, powodujące postęp społeczny przyniosło człowiekowi szczęście? Ponieważ jednostki zdolne, wybitne, mające sprzyjające okoliczności skorzystały na postępie w wymiarze materialnym. Po drugiej stronie pozostają jednostki przeciętne, skupione na przeżywaniu dnia codziennego. Ich troski kończą się na przeżyciu „dzisiaj”, bez wyobraźni o „jutrze”. Pogłębiająca się globalizacyjna dychotomia społeczna, jest owocem długofalowych zmian na wielu płaszczyznach życia społecznego. Szacuje się, iż około 1,2 miliarda ludzi na świecie żyje za mniej niż dolar dziennie, co oznacza 46% całej populacji, a 20% ludności korzysta z 80% łącznego dochodu. Ta światowa przepaść materialna i życiowa jednocześnie nie ma szans na zmianę. Nierówność społeczna jest źródłem konfliktów, wojen i epidemii,

stanowiąc opór tych, którym wiedzie się gorzej, w szczególności, iż zauważalność zachodniego stylu życia, pokazywana w środkach masowego przekazu jest powszechna¹⁵.

Spółeczeństwa europejskie, korzystające z przywilejów demokracji, widzą, że nie okazała się ona lekarstwem na każdą chorobę. Minione dekady udowodniły, że polityka rządzi się swoistymi zasadami i nie jest wolna od błędów. Niska frekwencja społeczna na wyborach świadczy o swoistym problemie, wynikającym z braku zaufania wyborców, ich zniechęcenia, niewiary w obietnice wyborcze. Zachwyt triumfem sławy i chwały nowego modelu nad ustrojem socjalistycznym zniknął, a pojawiły się oznaki powątpiewania w demokratyczne instytucje i wzory polityczne¹⁶.

Istnieją fundamentalne zasady demokracji, takie jak zasada legitymizacji, cykliczne wybory i kadencyjność, podział władzy, gwarantujący zachowanie równowagi politycznej, zasada rządów prawa i niezależności sądów, istnienie konstytucji, możliwość odwoływania się od decyzji sądów, prawa obywatelskie, ochrona porządku publicznego, swoboda wypowiedzi, samorządność. Tak widziana demokracja tworzy swoistą kulturę zaufania. Jednak rzeczywistość odbiega od ideału, ponieważ wymienione wcześniej zasady są często naruszane. Sposób ich nadwątlenia, sporadyczny, nagminny, incydentalny, powszechny, powoduje utratę zaufania społecznego do niewydolnej demokracji. Zaufanie zaś powinno być warunkiem jej istnienia¹⁷.

Polska mentalność u progu demokracji w latach dziewięćdziesiątych XX w. charakteryzowała się trzema wymiarami. Pierwsza nazwana została mentalnością „produktywno-rozszczeniowo-niepodmiotową”, zawierającą w swym zbiorze osoby mało aktywne, nieambitne, wykonujące swoją pracę zawodową bez większej inicjatywy, tylko jako wypełnianie nałożonych obowiązków. Postawa ta jest silnie rozszczeniowa wobec państwa, ale politycznie bierna, skłaniająca się ku „małej stabilizacji”. Z kolei wymiar mentalności „przedsiębiorczo-podmiotowy” opisuje jednostki, które łączy poczucie podmiotowości wobec władzy i rodziny z przedsiębiorczością, zaangażowaniem w pracy oraz zaufaniem do innych. Wymiar ten charakteryzuje jednostkę aktywną, chcącą osobiście uczestniczyć w życiu społeczno-politycznym. Tutaj ludzie próbowali budować „drugie społeczeństwo”. Trzeci wymiar mentalności ludzi, poszukujących za wszelką cenę udogodnień, skoncentrowanych na własnych potrzebach, nazywamy wymiarem „nieufno-ekspansywno-

¹⁵A. Elliott, *Współczesna teoria społeczna*, przekł. P. Tomanek, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 295.

¹⁶M. Yves, S. Yves, *Demokracja w obliczu populizmu*, przekł. A. Gąsior-Niemiec, Oficyna Naukowa, Warszawa 2007, s. 28.

¹⁷P. Sztompka, *Zaufanie. Fundament społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2007, s. 345-353.

indywidualistycznym”. To jednostki, które nie zwracają uwagi na potrzeby innych, politycznie neutralne i niezaangażowane¹⁸.

Ówczesna mentalność narodu polskiego sprzyjała istnieniu asynchronii normatywnej, czyli ciągłego, choć nieadekwatnego trwania dziedzictwa przeszłości, które stoi w konflikcie z tym, co nowe. Piotr Sztompka wskazuje na fakt, iż trwałość pewnych norm i wartości jest większa lub mniejsza, ale zawsze składa się z trzech elementów bardzo dawnych, dawnych, nowszych i najnowszych¹⁹.

Niewątpliwie jednak intelekt ludzki, dążenie do poszukiwania nowych rozwiązań, chęć zmian dają człowiekowi możliwość kreowania ciągle nowej codzienności. Zerwanie z instytucją, kontrolą, cenzurą, strachem o wolność słowa, dała polskiemu obywatelowi chęć poszukiwania lepszych rozwiązań. To, co Zachód już potrafił, powoli zaczynało istnieć w polskim systemie.

Celem polskiej „Solidarności” nie było wprowadzenie liberalnego kapitalizmu lecz równouprawnienie własności prywatnej, spółdzielczej i państwowej, jako projektu społecznej własności środków produkcji. Mimo nacisków Zachodu, nowe polskie władze, przy początkowym poparciu społecznym, wybrały własną drogę działania do neoliberalnego kapitalizmu.

Przekształcenia lat 90. miały swoje mity, dostarczające ideologicznego wsparcia partii aktualnie rządzącej. Wymienię kilka z nich: naturalizacja praw ekonomii, ideologia indywidualistyczna, mit o doskonałości wzorca USA, mit nadmiernego równouprawnienia i wzmożonej mobilności w poprzednim systemie politycznym, mit wyższości własności prywatnej nad każdą inną oraz mit siły sprawczej kapitalizmu²⁰.

Zupełnie inny charakter oraz tempo przemian w administracji i gospodarce Polski, doprowadziły do poważnych dysonansów, którego skutki dotyczyły całego społeczeństwa. Zaplanowane wcześniej zamierzenia nie osiągnęły wytyczonych celów, a wokół powstało wiele konfliktów. Polska transformacja społeczno-gospodarcza posiada kilka charakterystycznych cech. Cechuje ją wcześniej wspomniana asynchronia zmiany, czyli nierównomierny rozwój w poszczególnych obszarach. Następnie fakt, iż ogólny przekaz o dokonujących się zmianach w stosunku do zastanej rzeczywistości miał negatywną

¹⁸ M. Ziółkowski, *Mentalność i strategie przystosowawcze społeczeństwa polskiego*, (w:) E. Hałas (red.), *Rozumienie zmian społecznych*, dz. cyt., s. 46-47.

¹⁹ P. Sztompka, *Socjologia. Analiza ...*, dz. cyt., s. 278.

²⁰ J. Sowa, *Mitologie III RP. Ideologiczne podstawy polskiej transformacji*, (w:) P. Żuk (red.), *Podziały klasowe i nierówności społeczne. Refleksje socjologiczne po dwóch dekadach realnego kapitalizmu w Polsce*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2010, s. 28.

charakterystykę. Zjawisko trwa nadal i charakteryzuje się także skokami, opóźniającymi cały proces²¹.

Reforma samorządowa, nowe ramy terytorialno-ustrojowe Polski dały lokalnej społeczności samodzielność i możliwość podejmowania własnych aktywności. Nowe uregulowania prawno-administracyjne umożliwiły władzy lokalnej regulowanie zjawisk, które działy się na jej terenie. Reforma administracyjna przekazała organom niższych szczebli uprawnienia do wykonywania zadań publicznych. Powstały gminy, a po dziesięciu latach powiaty i nowe województwa. Organy o niższych szczeblach przejęły także zadania z zakresu polityki społecznej. Nowo powstałą wartością stała się podmiotowość i lokalizm społeczny, gdzie mieszkańcy identyfikują się z miejscem swojego „bycia”, chcąc współuczestniczyć w tworzeniu nowych rozwiązań. Po latach systemowych ograniczeń, jednostka otrzymała możliwość głośnej wypowiedzi, prawo do sugestii i decyzji. Bez żadnych konsekwencji. Powstająca pozioma struktura władzy i jednostki, sprzyjała tendencjom do powstawania zrzeszeń i stowarzyszeń, jako nowych struktur na poziomie lokalnym²².

Publiczne forum i rozdanie mandatów radnym umożliwiło publiczną dyskusję. Podejmowano zarówno tematy trudne, jak i te o mniejszej wadze. Administracja oraz społeczność lokalna stały się dla siebie nawzajem potrzebne. Miały razem wypracowywać priorytety. Choć zaznaczyć należy, iż samorzady nie do końca zadowolone były z tego rozwiązania. Jednak wysoka motywacja lokalnych aktywistów sprzyjała powstawaniu nowych rozwiązań. *„Chodzi tu zwłaszcza o kolektywne formy działań społecznych wyrastające spontanicznie w środowisku. Z punktu widzenia rozwoju są one z jednej strony, wyrazem przeobrażeń „bazy” lokalnej, przemian układu klasowo-warstwowego zbiorowości. Z drugiej strony, z powodu agregowania jednostkowych racji i interesów w ponadindywidualne cele, zrzeszenia, stowarzyszenia i grupy interesu mają większą siłę i skuteczność wprowadzania zmian w zbiorowościach lokalnych, w sensie modyfikacji zastanych struktur instytucjonalnych, interesów, dystrybucji dóbr, ale i systemów przekonań mieszkańców”*²³.

W powstaniu tego nowego ruchu należy dopatrywać się szansy na zmiany spraw, którymi nikt wcześniej się nie zajmował. Wreszcie nastał czas na rozwiązanie problemów

²¹P. Kozłowski, *Podstawowy wybór: racjonalność w transformacji gospodarczo-politycznej*, „Studia Socjologiczne”, 1992, nr 3-4, s. 33-34.

²²P. Starosta, *Poza metropolią*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1995, s. 84.

²³I. Machaj, *Lokalne a ponadlokalne odniesienie ról społecznych działaczy samorządowych*, (w:) J. Liszka (red.), *Spółczesność ...*, dz. cyt., s.119.

do tej pory znajdujących się na marginesie potrzeb. Przykładem dobrze ilustrującym to zjawisko jest społeczne zwrócenie zainteresowania na instytucjonalną izolację osób niepełnosprawnych intelektualnie i chorych psychicznie w budynkach otoczonych wysokimi murami. Reforma lat 90., to początek przełomu w podejściu między innymi do niepełnosprawności, dzięki powstaniu lokalnych stowarzyszeń podnoszących tę kwestię.

Jednostkowe i grupowe zaangażowanie społeczne doprowadziło do powstania nowego terminu: społeczeństwo obywatelskie, wokół którego toczą się nadal dyskusje i nadal nie powstała jednoznaczna definicja jego znaczenia. Niewątpliwie trzeba być aktywnym uczestnikiem życia społecznego, umieć odnieść się do otaczających wydarzeń i płynących słów, aby być obywatelem. *„Zasadniczym warunkiem powstania i rozwoju organizacji społeczeństwa obywatelskiego jest aktywność jednostek i grup społecznych, rozumiana, jako ich udział w zorganizowanych formach przez wspólne określenie celów organizacji, zasad, metod i form działania, tworzenie warunków i uczestnictwo w zorganizowanych działaniach”*²⁴. Takie rozumienie bycia obywatelem, doprowadziło w Polsce do powstania tysięcy lokalnych, ponadlokalnych oraz ogólnokrajowych organizacji pozarządowych²⁵.

Spółeczeństwo obywatelskie, tzw. trzeci sektor, powstał z podziału prywatnej i publicznej sfery i ma odmienne cele do realizacji. *„Pierwszym sektorem jest rynek, gdzie i podmioty i cele są prywatne, drugim to rząd, gdzie i podmioty i cele są publiczne. W trzecim sektorze, podmioty są prywatne, a cele publiczne. Można wyróżnić także czwarty sektor, gdzie główną formą aktywności jest korupcja, a podmioty działające są publiczne, a ich cele prywatne”*²⁶.

Podstawowym prawnym unormowaniem działalności stowarzyszeń i fundacji była ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 roku o fundacjach²⁷ oraz ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku Prawo o stowarzyszeniach²⁸. Regulacją dotyczącą współdziałania administracji państwowej z organizacjami pozarządowymi była Ustawa z dnia 29 listopada 1990 roku o pomocy społecznej²⁹, a kolejna, Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji

²⁴ J. Hryniewicz, *Państwo. Rynek. Społeczeństwo obywatelskie*, (w:) B. Rysz-Kowalczyk, B. Szatur-Jaworska (red.), *Wokół teorii polityki społecznej*, Instytut Polityki Społecznej UW, Warszawa 2003, s. 257.

²⁵ Należy zaznaczyć, iż już w XIII w. tworzyły się pierwsze stowarzyszenia o charakterze religijnym i świeckim.

²⁶ J. Szacki, *Wstęp. Powrót do idei społeczeństwa obywatelskiego*, (w:) J. Szacki (red.), *Ani książkę, ani kupiec: obywatel. Idea społeczeństwa obywatelskiego w myśli współczesnej*, Wydawnictwo Znak, Kraków 1997, s.54.

²⁷ Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 roku o fundacjach, Dz. U. 1984, Nr 21, poz. 97.

²⁸ Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 roku Prawo o stowarzyszeniach, Dz. U. 1989, Nr 20, poz.104.

²⁹ Ustawa z dnia 29 listopada 1990 roku o pomocy społecznej, Dz. U. 1990, Nr 87, poz. 506.

zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³⁰. W roku 2003 uchwalono długo oczekiwaną Ustawę o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie³¹. 20 stycznia 2017r. ogłoszono jednolity tekst ustawy *Prawo o stowarzyszeniach* z uwzględnieniem zmian wprowadzonych ustawą z dnia 25 września 2015 r. o zmianie ustawy-Prawo o stowarzyszeniach oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. poz.1923) oraz zmian wynikających z przepisów ogłoszonych przed dniem 19 stycznia 2017 r.

Można przyjąć, że trzecim sektorem, którego początkiem są lata 90. XX w., określamy po prostu stowarzyszenia, zrzeszenia, będące pewną luką powstałą pomiędzy państwem a rynkiem. Stowarzyszenia postulują:

- ideę cywilizacji solidarności,
- promowanie ładu społecznego opartego na pomocniczości,
- tworzenie nowych modeli życia społecznego,
- dowartościowywanie pracy społecznie użytecznej³².

Dzisiejszy III sektor, tzw. NGO (z ang. non governmental organisation), to struktura pozarządowa, powiązana jednak z działaniami państwa. Wyodrębniamy dwa modele organizacji pozarządowych:

- model europejski: społeczeństwo jest integralną częścią państwa, wykonuje jego zadania, kontroluje, inicjuje zmiany i reformy,
- model europejski: niezależna i większa rola organizacji, działanie obok państwa³³.

Podział ten charakteryzuje organizacje lokalne i te o większym zasięgu.

Państwo zmieniało swoją politykę wobec trzeciego sektora po 1989 r., ulegając specyficznej transformacji także i w tej sferze całościowych przeobrażeń. Początkowo stworzono przestrzeń dla inicjatyw obywatelskich w odreagowaniu restrykcji socjalizmu, następnie deklarowano tylko wspieranie przez państwo trzeciego sektora, marginalizując jego zdanie przy przeprowadzanych reformach polityki społecznej, aż określono zasady międzysektorowej współpracy przy próbach kontroli organizacji³⁴.

³⁰ Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. 1997, Nr 123, poz. 776.

³¹ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, Dz. U. 2003, Nr 96, poz. 873.

³² E. Leś, *Od filantropii do pomocniczości, Studium porównawcze rozwoju i działalności organizacji społecznych*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2000, s.16-17.

³³ M. Dudkiewicz, *Technokraci Dobroczynności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009, s. 35-36.

³⁴ M. Rymśa, G. Makowski, M. Dudkiewicz, (red.), *Państwo a trzeci sektor*, Instytut Praw Publicznych, Warszawa 2007, s. 28.

Ewaluacja działalności stowarzyszeń na przestrzeni dwudziestu lat jest ogromna. Entuzjaści lat 90. nie przypuszczali, iż działania, których się podejmują, będą miały tak znaczący wkład w budowanie społeczeństwa obywatelskiego. Wtedy też istotą była godność człowieka, możliwość działania dla dobra wspólnego. Nie mając nic oprócz zapału, zabierano się do rzeczywiście społecznej pracy. Interesowne i bezinteresowne motywy pomagania, oparte w głównej mierze na dobroci serca, empatii i altruizmie, doprowadziły do powstania wielu wyjątkowych działań³⁵.

Trzeci Sektor uległ jednak zjawisku transgresji, transformacji i zmiana jego funkcjonowania jest wyraźnie widoczna. Nie są to już pospolite ruszenia lokalnych entuzjastów, ale często prężnie funkcjonujące organizacje, zatrudniające kilkadziesiąt osób oraz realizujące duże projekty w sferze pożytku publicznego. Stąd w kolejnym podrozdziale próba przedstawienia stowarzyszenia prowadzącego badany ośrodek, w kontekście jego celów statutowych i sposobów działania.

2.3. Świat badany pomiędzy non-profit a komercjalizacją działania

Przykładem aktywności społeczeństwa lokalnego jest powstanie w 1990 r., organizacji pozarządowej w Ustroniu-małej, górskiej, turystycznej miejscowości na Śląsku Cieszyńskim. Fenomenem powstania tego stowarzyszenia jest fakt, że wyrosło ono zaraz w momencie zaistnienia formalnych możliwości tworzenia się takich instytucji w Polsce, po zmianach, które przyniósł rok 1989. Stowarzyszenie powstało z inicjatywy mieszkańców Gminy, tych o mentalności „przedsiębiorczo-podmiotowej”, zaangażowanej i nastawionej na działanie. Ich inicjatywa wyrosła z realnych potrzeb.

Wówczas nie istniał obowiązek edukacyjny dzieci niepełnosprawnych, a opieka nad nimi ze strony państwa, skoncentrowana była na placówkach zamkniętych, instytucjach totalnych. Pierwsi polscy emigranci wyjeżdżający do Zachodniej Europy, przedstawiali rodzinom pozostałym w kraju, jak wygląda system opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi w krajach o ugruntowanej i nieprzerwanej tradycji demokratycznej. Ustrońscy aktywiści oraz rodzice dzieci niepełnosprawnych powołali do życia lokalne stowarzyszenie pod nazwą Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi. Niewątpliwie przychyłność lokal-

³⁵ E. Aronson, Timothy D. Wilson, Robin M. Alert, *Psychologia społeczna*, przekł. J. Gilewicz, Wydawnictwo Zys i S-ka, Poznań 2012, s. 318.

nych władz sprzyjała rozwojowi tegoż stowarzyszenia. Pierwsze spotkanie założycielskie odbyło się z inicjatywy rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz ówczesnego Burmistrza Miasta. Głównym celem stowarzyszenia miało być powołanie placówki specjalnej dla dzieci niepełnosprawnych, które zamieszkują teren Ustronia. Zgodnie z obowiązującymi regulacjami, wybrano Komitet Założycielski Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi oraz uchwalono statut stowarzyszenia. Powstanie Towarzystwa jest przykładem jednej z zasad demokratycznego państwa i praw człowieka, gdzie ludzie mogą dobrowolnie się zrzeszać³⁶.

Podstawowym celem działania Towarzystwa było (i pozostało do dziś) organizowanie pomocy i opieki ludziom niepełnosprawnym w każdym wieku, oraz kształcenie i wychowanie dzieci i młodzieży. Pierwsze cele statutowe, choć stylistycznie brzmiące archaicznie, zawierały postulaty aktualne do dzisiaj. Społecznicy zakładający Towarzystwo ukierunkowani byli w swojej działalności wyłącznie na pracę na rzecz osób niepełnosprawnych. Ich „(...) *etos społecznikowski był próbą budowy programu ideowego w sytuacji powszechnie dostrzeganej zmiany kulturowej*”³⁷.

Członkowie Towarzystwa próbowali uzyskać informacje o liczbie dzieci niepełnosprawnych zamieszkujących miasto. Stworzono krótki wykaz dzieci, dzięki informacjom uzyskanym od Służby Zdrowia oraz Służby Pomocy Społecznej. Na wykazie widniały 22 nazwiska. Były to dzieci z roczników: 1979-1988³⁸. W okresie świątecznym członkinie stowarzyszenia odwiedzały dzieci niepełnosprawne w ich rodzinnych domach, przynosząc zabawki oraz pytając czy rodzice byłiby zainteresowani utworzeniem dla dzieci przedszkola. U większości rodzin propozycja ta spotkała się z zainteresowaniem, chociaż nie wszędzie. W tym okresie posiadanie niepełnosprawnego dziecka było nadal mocno stygmatyzowane przez środowisko. Zebrane informacje o potrzebach lokalnych były motorem do dalszych działań. Do dziś pierwsi podopieczni znajdują się nadal pod opieką stowarzyszenia.

³⁶ Źródło informacji: wywiad z Heleną Odehnal, zastępcą prezesa stowarzyszenia, analiza dokumentów: Wniosek o zarejestrowanie stowarzyszenia z dnia 6 czerwca 1991 r., do Sądu Wojewódzkiego w Bielsku-Białej, Wydział Cywilny, Rejestr Stowarzyszeń, w którym Komitet Założycielski Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi w Ustroniu z siedzibą w Ustroniu, ul. Rynek 1; Postanowienie Sądu Wojewódzkiego w Bielsku-Białej z dnia 11 czerwca 1991 r., który zarejestrował Towarzystwo, zarządzając wpis do rejestru stowarzyszeń, pod numerem 108.

³⁷ I. Iłowiecka-Tańska, *Liderzy i działacze*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2011, s. 11.

³⁸ Źródło: wywiad z Heleną Odehnal, zastępcą prezesa stowarzyszenia.

W dniu 2 lipca 1991 r. zorganizowano I Walne Zebranie Członków Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi, w którym wzięło udział 15 osób. W głosowaniu tajnym dokonano wyboru władz stowarzyszenia³⁹. Główną uchwałą walnego zebrania było powołanie Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego dla Dzieci Niepełnosprawnych z siedzibą w salkach katechetycznych przy Parafii Św. Klemensa w Ustroniu. Znalazło się jednak inne miejsce dla mającego powstać Ośrodka, tj. w drugiej części miasta, dzielnicy Nierodzim, gdzie funkcjonowało Przedszkole Publiczne nr 6. W dużym budynku, wzniesionym czynem społecznym z okazji 35. lecia PRL, na pięknej dużej działce, obrosniętej drzewami, funkcjonowało małe przedszkole. Urząd Miasta w pełni popierał idee Towarzystwa w niesieniu pomocy ludziom chorym, kalekim i niepełnosprawnym, udostępniając część pomieszczeń budynku Przedszkola na działalność Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego dla Dzieci Niepełnosprawnych⁴⁰. Jest to dobry przykład współpracy administracji publicznej z organizacją pozarządową, mających jeden wspólny cel-pomoc osobom niepełnosprawnym. Współpraca stowarzyszenia z władzami miasta na przestrzeni kolejnych lat przybierała różne formy.

Osoby zaangażowane w utworzenie stowarzyszenia, wykazywały dużą motywację do działania prospołecznego, cechując się dobrowolnością, brakiem chęci zysku oraz konstruktywnością. Są przykładem pozytywnych zmian społecznych w tamtym czasie, poprzez brak egoistycznego sposobu myślenia, umiejętność zbiorowego działania, wysokiego wskaźnika świadomości grupowej i poczucia wspólnoty interesów⁴¹. Dzięki aktywności osób, które dotknęła niepełnosprawność w rodzinnej codzienności, przychylności lokalnych władz oraz aktualnych wtedy przemian ustrojowych, udało się powołać lokalne stowarzyszenie, a następnie ośrodek dla dzieci niepełnosprawnych.

We wspomnieniach osób, które pamiętają początkowy okres, wyczuwa się pewną nostalgię, ale i dumę ze swoich działań. Mimo wielu obaw o przyszłość, Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi powstało, a jego misja została jasno określona. W kolejnych kilkudziesięciu latach funkcjonowania nie brakowało sukcesów i porażek, łatwych i trudnych decyzji. Stowarzyszenie poddało się jednak wyzwaniom współczesności i istnieje ćwierć wieku⁴².

³⁹ Źródło: protokół z I Walnego Zebrania Członków TONN, z dnia 2.07.1991 r., w archiwum Towarzystwa.

⁴⁰ Źródło: Porozumienie między Towarzystwem Opieki nad Niepełnosprawnymi a Urzędem Miasta Ustronia-Uzdrowisko z dn. 08.08.1991, w archiwum Towarzystwa.

⁴¹ M. Załuska, *Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim*, Wydawnictwo Interart, Warszawa 1996, s.74.

⁴² Źródło: wywiad z A. Georgiem-ówczesnym prezesem, H. Odehnal-zastępcą prezesa, K. Firla-skarbnikiem stowarzyszenia.

Ten unikat inicjatywy oddolnej w małej gminie, na terenie odmiennym kulturowo (dawny zabór austriacki, sąsiedztwo z Czechami i Słowacją, teren wielu wyznań chrześcijańskich), jest warty odnotowania. W kontekście całej Polski, czyli około 6 tysięcy organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych, ustrońskie stowarzyszenie doskonale mieści się w tej formule: „(...) organizacje pozarządowe spełniają wiele doniosłych społecznie funkcji, a realizowane przez nie zadania przyczyniają się do poprawy jakości życia zwłaszcza tych grup społecznych, które z jakichś względów podlegają procesowi marginalizacji, jak na przykład osoby niepełnosprawne. Należy zauważyć, iż przez swoje działania na rzecz osób niepełnosprawnych przyczyniają się w znacznym stopniu do poprawy sytuacji życiowej tych osób, sprzyjają ich aktywizacji (...) oraz przeciwdziałają izolacji”⁴³.

Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi, w znaczący sposób jest organizacją inną, odrębną od sektora państwowego i sektora biznesu. Działalność stowarzyszenia nie jest ukierunkowana na zysk, skupia ochotników, jest autentyczna i specyficzna. Powołując się na Krzysztofa Fryszackiego, organizacje trzeciego sektora „zdecydowanie sprawdzają się w określonych przypadkach, dobrze służą ludziom i ich sprawom (...), trzeci sektor był oraz z pewnością nadal będzie nadzwyczaj pożądanym i owocnym sposobem ludzkiej aktywności oraz czynnikiem wpływającym na ludzkie losy. Wspomaganie siebie nawzajem we własnych ukształtowanych kręgach i wychodzenie na zewnątrz z takim wsparciem dla innych, identyfikowanie w szczególności tych, którzy sami nie mogą sobie pomóc, mobilizowanie uczestnictwa społecznego, wzmacnianie mechanizmów społecznej samoorganizacji, pełnienie roli głosu opinii publicznej i rzecznika pilnych spraw oraz zadań, łączenie ich z szerzej zakreślonymi prawami ludzkimi oraz obywatelskimi (...)”⁴⁴.

Charytatywna działalność stowarzyszenia, które w początkowych latach istnienia zmagало się z szeregiem problemów finansowych, nastawiona była na organizację wielu działań mających na celu zebranie środków finansowych na prowadzoną działalność. Podejmowano różnorodne działania, poszukując sponsorów, organizując kwesty, zbiórki i koncerty charytatywne. Stowarzyszenie wpisywało się w żebraczy obraz polskiej organizacji, poszukujących darczyńców, którzy zechcieliby je wspierać.

⁴³A. Serafin, *Działalność organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych*, (w:) Skrętowicz B., Komorska M., (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2008, s. 147-148.

³⁷K. Fryszacki, *Socjologia problemów społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009, s. 247-248.

Stowarzyszenie posiada statut pożytku publicznego, co oznacza, iż prowadzi działalność społecznie użyteczną w sferze działań publicznych. Jest organizacją non-profit⁴⁵.

Główną formą aktywności Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi jest prowadzenie niepublicznej placówki edukacyjnej, gdzie obowiązek szkolny i nauki realizują dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Jej dzisiejsza nazwa brzmi: Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy. Placówka ta stała się terytorium, w którym ze względów rozwojowych, poziomu funkcjonowania intelektualnego oraz woli innych znalazły się dzieci, młodzież i dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to też terytorium, które wybrałam do badawczej eksploracji.

Stowarzyszenie wpisuje się swoją działalnością w ideę trzeciego sektora, ulegając jego powszechnej transformacji. Celem statutowym tej pozarządowej organizacji jest polityka społeczna na poziomie lokalnym, gdzie, jak wspomniano wcześniej, podmioty są prywatne, a cele publiczne.

Aktualnie większą część członków Towarzystwa stanowią pracownicy ośrodka i rodzice dzieci uczęszczających na zajęcia. Na przestrzeni lat entuzjaści wycofali się z członkostwa i pozostały osoby, które mają pewien osobisty interes bycia członkiem stowarzyszenia.

Płynąc na fali ponowoczesności Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi zatrudniało we wrześniu 2018 roku, 75 pełnoetatowych pracowników. Zatrudnieni to pedagodzy specjaliści, psychologowie, fizjoterapeuci, neurologopedzi, logopedzi, terapeuci integracji sensorycznej, surdopedagodzy, tyflopagodzy, asystenci, kierownicy. Stowarzyszenie zatrudnia pracowników na zasadzie umowy o pracę. Kierując się względami organizacyjnymi oraz ekonomicznymi w roku 2000 ówczesny Zarząd stowarzyszenia zrezygnował z Karty Nauczyciela, zatrudniając nauczycieli na podstawie regulacji Kodeksu Pracy. Kadra ośrodka liczyła wtedy czworo nauczycieli i wszyscy znaleźli zatrudnienie w szkołach publicznych. Decyzja ta pozwoliła wydłużyć czas pracy placówki i zredukować koszty, które w głównej mierze dotyczyły zabezpieczenia płac.

Zgodnie z Regulaminem Pracy Ośrodka osoby, które odpowiedzialne są za przebieg terapii pracują z dziećmi bezpośrednio przez 6 godzin dziennie. Pedagodzy specjaliści, logopedzi, psychologowie, fizjoterapeuci, pozostały czas pracy (2 godziny dziennie) wyko-

⁴⁵ Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, Dz. U. 2003 r., Nr 96, poz. 873; Dz. U. 2016 r., poz. 1817, 1948; Dz.U. 2017r., poz. 60.

rzystują na przygotowanie się do zajęć⁴⁶. Zarząd stowarzyszenia godzi się na to, by przygotowanie do zajęć nie odbywało się w placówce, oczekując jednak uczciwości ze strony zatrudnionych osób oraz ich zaangażowania przy organizacji imprez na rzecz ośrodka. Jak wskazuje tabela zamieszczona poniżej, cały czas wzrasta liczba zatrudnionych pracowników. Pomimo braku przywilejów gwarantowanych przez Kartę Nauczyciela, stowarzyszenie nie ma trudności ze znalezieniem kandydatów do pracy.



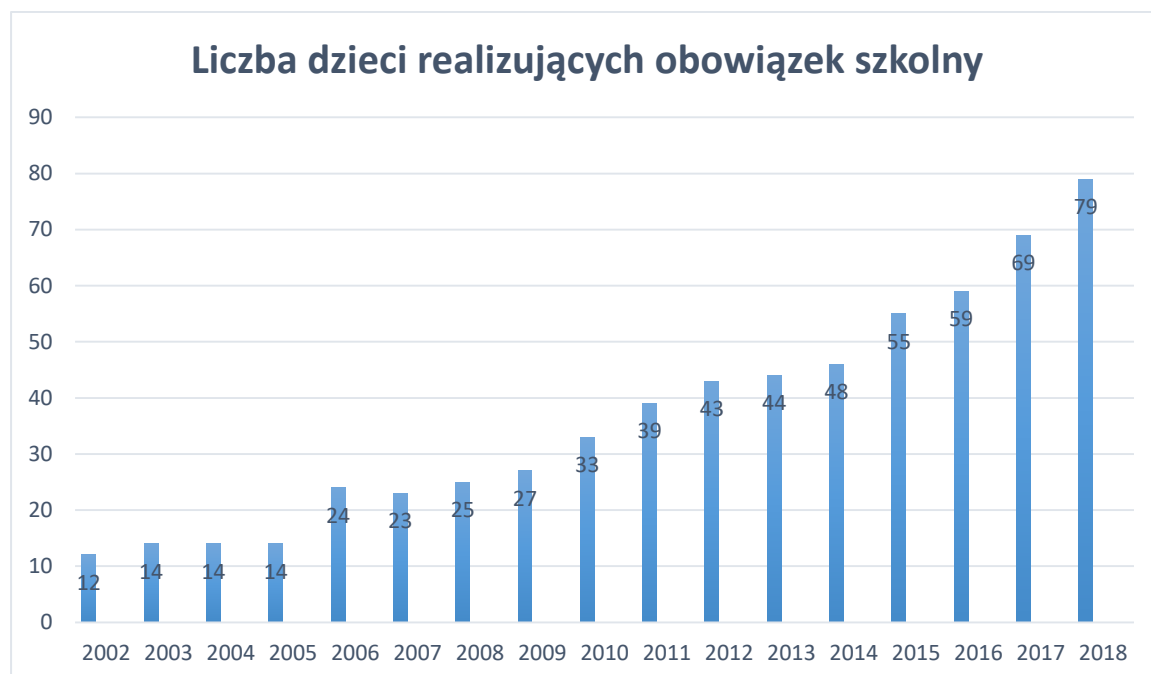
Wykres nr 1. Liczba zatrudnionych pracowników w latach 2002-2018⁴⁷.

We wrześniu 2018r. w księdze ewidencji uczniów widnieje 79 osób. Obowiązek szkolny w ośrodku realizują uczniowie z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym. Dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną realizują obowiązek nauki, ponieważ formalnie ciągle nie mają statusu ucznia w polskim ustawodawstwie. Dzieci przyjmowane są na wniosek rodziców, na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych zespołowych, które wydają publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne na podstawie zaświadczenia lekarza specjalisty. Wszyscy wychowankowie placówki są osobami z orzeczoną niepełnosprawnością sprzężoną, co

⁴⁶ Regulamin Pracy i Wynagradzania Pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu, z dnia 29.08.2016r.

⁴⁷Sporządzono na podstawie dokumentacji kadrowej prowadzonej przez Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi w Ustroniu w latach 2002-2018.

oznacza, że oprócz choroby, wady, zespołu, urazu są w konsekwencji osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz mają dodatkowo zdiagnozowaną wadę słuchu, wzroku, ruchu lub autyzm.



Wykres nr 2. Liczba dzieci i młodzieży realizujących obowiązek szkolny w latach 2002-2018⁴⁸.

Od 2006 r. w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym Towarzystwo prowadzi punkt wczesnego wspomaganie rozwoju. Organizację tej formy wsparcia reguluje Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju⁴⁹. Ta forma zajęć przeznaczona jest dla dzieci od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki szkolnej. Jej celem jest pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka. Dzieci przyjmowane są na zajęcia na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, wydanej przez Poradnię Psychologiczno-Pedagogiczną. W Indywidualnym Programie Wczesnego Wspomaganie rozwoju wytycza się cele do realizacji, które uwzględniają działania wspomagające rodzinę dziecka. Zgodnie z Rozporządzeniem zajęcia mają odbywać się w formie indywidualnej, w wymiarze 4-8 godzin w miesiącu. Dla zdecydowanie

⁴⁸ Opracowano na podstawie sprawozdań o liczbie wychowanków składanych w Starostwie Powiatowym w Cieszynie, w celu naliczenia dotacji na uczniów realizujących obowiązek szkolny i nauki w latach 2002-2018.

⁴⁹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. 2013 r., poz. 1257.

większej ilości dzieci jest to zbyt mało, by terapia mogło odnieść planowany skutek. Zajęcia prowadzone są przez psychologów, pedagogów, logopedów i fizjoterapeutów, posiadających szereg dodatkowych kursów, szkoleń, studiów podyplomowych z wczesnego wspomagania, dzięki którym posiadają rozszerzone kwalifikacje i kompetencje do pracy z małym dzieckiem. Rzeczywistość punktu wczesnego wspomagania rozwijała się równomiernie do mody, jaka zapanowała na tę formę świadczeń. Stowarzyszenie było jedną z pierwszych placówek w powiecie cieszyńskim, które rozpoczęły prowadzenie tzw. „wwr-u”. Dziś takich miejsc jest bardzo dużo w placówkach publicznych i niepublicznych całego regionu. Ustawodawca, widząc pewną patologizację wczesnego wspomagania, wprowadził przepisami wprowadzającymi ustawę Prawo oświatowe z dnia 14 grudnia 2016r., nowe regulacje w tym zakresie. W związku z czym od 1 lutego 2017r., opinie o wczesnym wspomaganiu rozwoju wydawane są tylko przez publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, a od 1 września 2017r. z zajęć można korzystać tylko w jednej placówce⁵⁰.

Na wykresie poniżej przedstawiono liczbę dzieci, które na przestrzeni 13. lat objętych było wczesnym wspomaganiem rozwoju przez Ośrodek⁵¹.



Wykres nr 3. Liczba dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju w latach 2006-2019.

⁵⁰ Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. -Przepisy wprowadzające ustawę-Prawo oświatowe, Dz.U. 2017, poz. 60.

⁵¹ Opracowano na podstawie sprawozdań o liczbie wychowanków, składanych w Starostwie Powiatowym w Cieszynie, w celu naliczenia dotacji za dzieci objęte w placówce wczesnym wspomaganiem rozwoju w latach 2006-2018.

Warunkiem prowadzenia działalności stowarzyszenia jest płynność finansowa, która zabezpieczy wynagrodzenia zatrudnionych pracowników i umożliwia prowadzenie zajęć. Głównym źródłem przychodów organizacji jest subwencja oświatowa przekazywana na każdego ucznia realizującego obowiązek szkolny i wczesne wspomaganie rozwoju. Są to środki ministerialne przekazywane przez powiat na podstawie składanych przez Towarzystwo comiesięcznych sprawozdań. Organizacja jest przykładem governmentalizacji sektora pozarządowego, który zależny jest od sektora publicznego⁵².

Drugim źródłem pozyskiwania środków finansowych są granty i dotacje z budżetu państwa, jednostek samorządu terytorialnego oraz z państwowych funduszy celowych, przeznaczone na finansowanie lub dofinansowanie realizacji zadań publicznych, które organizowane są w formie konkursów i wymagają precyzyjnego rozliczenia⁵³.

Dla przykładu w 2016r. stowarzyszenie realizowało:

- dwa projekty ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, w ramach konkursu o zlecenie realizacji zadań zlecanych dla organizacji pozarządowych na podstawie art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych,
- dwa zadania ze środków Urzędu Miasta Ustroń w ramach konkursu dla organizacji pozarządowych,
- program Erasmus+, w ramach którego gościło zagranicznych wolontariuszy⁵⁴.

Wymienione środki stanowią około 30% rocznego budżetu stowarzyszenia i pozwalają prowadzić działalność dodatkową w zakresie rehabilitacji dzieci i młodzieży. Gwarantowana do tej pory i przewidywalna wysokość subwencji oświatowej stanowi bufor bezpieczeństwa pozwalający planować działalność rehabilitacyjno-wychowawczą. Stąd w interesie trwania placówki jest przyjmowanie nowych dzieci do ośrodka. Stale wzrastająca liczba dzieci sprzyja poszerzaniu działalności oraz zatrudnianiu nowych pracowników.

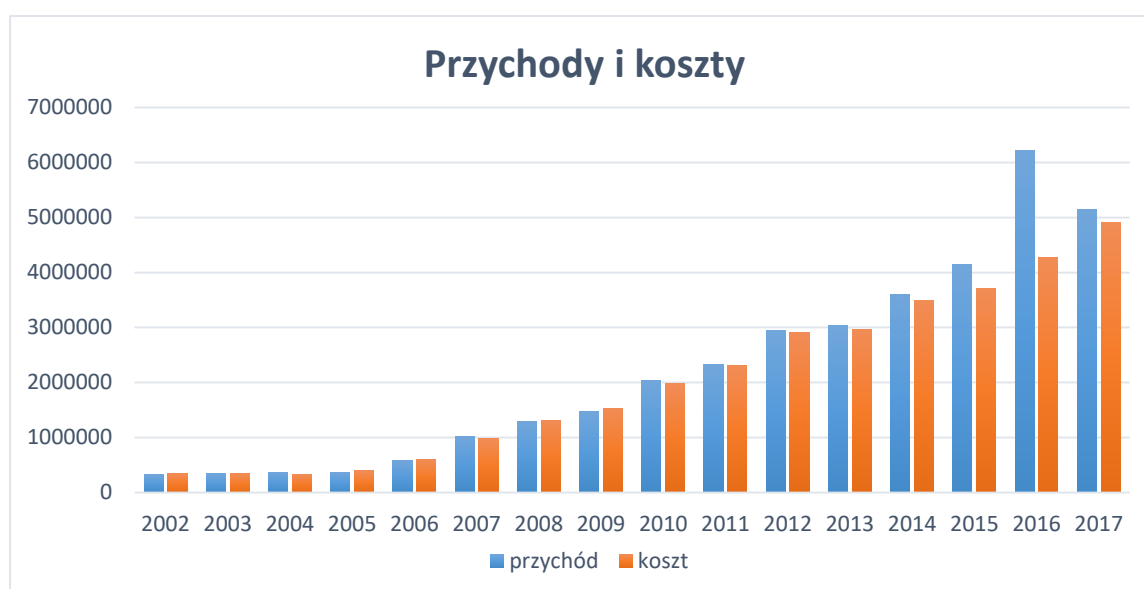
⁵² A. Rymsza, *Zagubiona tożsamość? Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2013, s. 20.

⁵³ S. Liżewski, *Źródła finansowanie NGO. Zmienione przepisy, praktyczne przykłady, niezbędne wzory*, Wiedza i Praktyka sp. z o.o., Warszawa 2015, s.129.

⁵⁴ Opracowano na podstawie sprawozdania merytorycznego Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi za rok 2016.

Stowarzyszenie działa w powiecie, w którym istnieje wiele placówek wspierających dzieci, stąd w ostatnich latach konkurencja placówek prywatnych, nastawionych na zysk, jest widoczna. Obserwuje się powstanie prywatnych placówek, które zajmują się rehabilitacją dzieci, czerpiąc z tego także wymierne korzyści finansowe.

Wykres przedstawiony poniżej ilustruje, jak na przestrzeni kilkunastu lat wzrosły przychody stowarzyszenia, które uwarunkowane są liczbą dzieci objętych terapią, wysokością subwencji oświatowej oraz pozyskiwaniem środków w ramach bieżącej działalności organizacji⁵⁵.



Wykres nr 4. Przychody i koszty w latach 2002-2017⁵⁶.

Stowarzyszenie usytuowane jest w zmieniającej się rzeczywistości trzeciego sektora, gdzieś pomiędzy zależnością od sektora finansów publicznych a nadzieją na wsparcie sektora biznesu. Organizacja otrzymuje darowizny, które w roku 2016 osiągnęły rekordową sumę, stanowiącą 30% przychodu. Towarzystwo otrzymało darowiznę na ponad 2,5 mln zł stanowiącą połowę wartości budowy nowego obiektu dla Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego. Darczyńcy przekazali środki na podstawie umowy darowizny. Ich zamiarem było odniesienie przez obdarowanego nieodpłatnej

⁵⁵ Opracowano na podstawie sprawozdawczości finansowej stowarzyszenia, bilansów, rachunków zysków i strat za lata 2002-2017.

⁵⁶ Wykres sporządzono na podstawie analizy rocznych bilansów zysków i strat oraz sprawozdań finansowych Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi.

korzyści. Ta niespotykana hojność była aktem przysporzenia majątkowego, która pozwala wierzyć w ludzką dobroć⁵⁷.

Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi ma statut organizacji pożytku publicznego. Choć nie jest on niezbędny organizacjom pozarządowym, to podczas aplikowania o środki potwierdza ich doświadczenie i kapitał zaufania jednostki, umożliwiając zdobycie dodatkowych punktów podczas oceny. Bycie OPP daje też możliwość starania się organizacjom o jeden procent podatku od podatników. Także Towarzystwo stara się pozyskać wpływy z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych. W zeznaniu podatkowym składanym w Urzędzie Skarbowym, podatnik wskazuje organizację, której chce przekazać swój 1% poprzez podanie numeru KRS oraz kwoty do przekazania na rzecz tej organizacji. Pozyskane w ten sposób środki nie stanowią więcej niż 2% rocznego dochodu organizacji, zasilają jednak wysokość środków własnych. W dobie silnie medialnego oddziaływania na podatników szansa na duże wpływy z jednego procenta jest dla lokalnego stowarzyszenia niewielka. Pierwotna idea wsparcia trzeciego sektora podatkami od osób fizycznych skupiła się na wspieraniu pojedynczych osób, które posiadają subkonta w dużych fundacjach, emitujących swoje reklamy w środkach masowego przekazu⁵⁸.

Statutowym celem działania Towarzystwa jest wspieranie osób z niepełnosprawnością. Większość rodzin dzieci, które stowarzyszenie wspomaga stara się zebrać środki na rehabilitację poprzez pozyskanie jednego procenta. Ulotki, plakaty, reklamy w lokalnym radiu oraz na portalach społecznościowych prześcigają się w zachęcaniu podatników do wsparcia indywidualnych osób. Ten dyskusyjny marketing nowoczesności budzi pewien negatywny komentarz w samych organizacjach, mobilizując je do podejmowania działań promocyjnych. Rzeczywistość organizacji to już nie „zebranie”, a umiejętne promowanie się. Poniżej zamieszczono grafiki Towarzystwa, które opracowano na potrzeby kampanii jednego procenta w roku 2016. Opracowując reklamę wykorzystano prace dzieci⁵⁹.

⁵⁷ S. Liżewski, *Źródła finansowanie NGO*, dz. cyt., s. 24-25.

⁵⁸ R. Nawrocki, *Rachunkowość fundacji i stowarzyszeń*, Wydawnictwo ODDK, Gdańsk 2015, s. 216-2017.

⁵⁹ Wykorzystano materiały graficzne stowarzyszenia.



Fotografia na 3. Przykładowe materiały promocyjne stowarzyszenia.

Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi jest zagrożone ograniczeniem tempa rozwoju, które wynika m.in. z nieodpowiedniej polityki państwa, słabości aktów prawnych i błędów typowych dla organizacji trzeciego sektora, a uwarunkowanych często brakiem środków finansowych, kadry i braku możliwości uczenia się od innych. Krystyna Kietlińska wymienia m.in. takie zagrożenia:

- zależność trzeciego sektora od finansów publicznych i samorządów lokalnych,
- zagrożenie komercjalizacją trzeciego sektora w celu poszukiwania dodatkowych źródeł dochodu,
- niska jakość usług wynikająca z braku motywacji w osiąganiu zysku,
- słaba akcja promocyjna mniejszych organizacji,

- brak liderów chętnych do poniesienia odpowiedzialności za działalność organizacji,
- niezrozumienie niektórych idei trzeciego sektora przez władze samorządowe i lokalne,
- brak rzeczywistej współpracy w wypracowaniu modelu współdziałania i wzajemnych korzyści trzeciego sektora i administracji publicznej⁶⁰.

Przed Towarzystwem Opieki nad Niepełnosprawnymi krok w przyszłość ku komercjalizacji proponowanych usług. Będzie to niewątpliwie zwrot w działalności organizacji pożytku publicznego i próba oparcia przekształceniu się organizacji pozarządowej w wykonawcę usług publicznych, do których trzeba dopłacać swoim wkładem własnym⁶¹.

2.4. Rzeczywistość codzienna jako całość zdarzeń

Stowarzyszenie usytuowane jest w trudnej przestrzeni międzyludzkiej. Nie istnieje jako samodzielny organizm, ale jako zespół organów, powiązań i relacji z innymi osobami i organizacjami. Rzeczywistość Towarzystwa tworzona tak naprawdę w codzienności Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego funkcjonuje w schemacie uregulowań prawnych i potrzeb ludzkich. Otaczają ją ministerstwa, samorządy, instytucje, placówki, podopieczni, ich rodziny oraz osoby przypadkowe, które nazwałam przechodniami. Codziennność wszystkich opiera się na współpracy, wspólnym interesie, zależności, pomocy, wdzięczności, ale i na rywalizacji, walce i władzy⁶².

W codzienności miejsca badania odpowiadam na pytanie: *Jaka jest ta codzienność?* Patrzę na jednostajność zdarzeń, czasem ich banalność, potoczność czy szarość. Szukam fenomenu w zwyczajności życia codziennego, czyli w epizodach prostych, zwykłych i codziennych.

Na codzienność badanej placówki składają się wydarzenia powtarzające i zamykające się w pewnym rytualnym cyklu. Codziennie po godzinie 6:30 do Ośrodka przychodzą pierwsi pracownicy. Zapalają światła w salach, przygotowują poranną kawę, wykonują prace porządkowe. Kierowcy zabierają klucze od samochodów, jadą po dzieci do ich

⁶⁰K. Kietlińska, *Rola trzeciego sektora w społeczeństwie obywatelskim*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010, s.190-191.

⁶¹P. Sobiesiak-Penszko, *Jak Polska samorządna? Jaki trzeci sektor?* „Trzeci sektor”, 3/2014, s.119.

⁶²P. Sztompka, *Przestrzeń życia codziennego*, (w:) M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009, s. 33.

domów. Gwar rozpoczyna się przed 8:00. Schodzą się pozostali pracownicy, a busami zjeżdżają się dzieci z różnych gmin. Opiekunowie zaprowadzają lub zawożą je na wózkach do sal zajęć. W korytarzach jest tłok. Wspólna szatnia z przedszkolakami, gwar, przepychanki, stwarza wrażenie chaosu. Niektóre dzieci przebijają się samodzielnie, większość potrzebuje pomocy. Kiedy wchodzi do swoich „klas” rozpoczyna się rytuał codzienności. W każdej grupie dzieci witają się zgodnie ze swoimi możliwościami. W grupach gdzie dzieci funkcjonują na poziomie umiarkowanego i znacznego stopnia niepełnosprawności intelektualnej prowadzone są rozmowy, przegląda się zeszyty korespondencji z rodzicami. Czytane są informacje o minionym popołudniu w domu. Sprawdzana jest obecność, zaznacza się na tablicy pogodę, układa plan dnia. W grupach rewalidacyjnych, gdzie zaopiekowane są dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną trwa rytuał porannego kręgu. Przy dźwiękach odpowiedniej muzyki i atmosferze aktualnej pory roku dzieci doznają wielu wrażeń przy pomocy swoich zmysłów: słuchają, smakują, dotykają, wachają. Wszystko w atmosferze przewidywalności i konieczności zapewnienia im poczucia bezpieczeństwa.

Około godz. 9:00 rozpoczyna się pora posiłku. W salach edukacyjnych dzieci jedzą samodzielnie. Wyciągają swoje śniadaniowe pudełka z plecaków i przechwalają się smakołykami. Wiadomo, kto w poniedziałek przyniesie jak zwykle kawałek pizzy, kto ma znów chleb z nutellą. Jest to czas na luźne rozmowy i śmiechy. Tak jak ta, kiedy siedzi cała grupa przy stole. Sara dzieli się z innymi pomidorem. Pedagog pyta Staszka:

-Staś, może też przyniesiesz coś dla dzieci albo na kulinarne, macie ogród, może ogórki?

-Nie ma!

-Jak to nie ma?

-Mama zjadła, wszystko zjadła!

-To może jajka. Macie kury!

-Nie ma! Kury zjadła Tiga (pies Staszka)!

-To może jakiś dżem?

-Nie ma! Tata zjadł!

-To nic nie macie, nic nie jecie?

-Tak, tylko to (wskazuje na margarynę) i stół (pusty)⁶³.

Posiłek to możliwość doskonalenia samoobsługi przy nakrywaniu do stołu, przygotowywania herbaty, estetyki i tempa jedzenia, a potem porządkowania stołów i zmywania. Wtedy dzieci uczą się m.in. tego, że zjadają tylko swoje kanapki, nie zabierają innym. W grupach rewalidacyjnych śniadanie zawsze trwa bardzo długo. Większość dzieci

⁶³ Wypowiedź S., ucznia ośrodka, 13 lat, marzec 2017r.

nie jest w stanie jeść samodzielnie. Wymagają pomocy osób, które będą je powolutku, kawałek po kawałku karmić.

Grupowe zajęcia przeplatane są treściami edukacyjnymi i stymulacyjnymi na miarę potrzeb i możliwości dzieci oraz posiłkami, zabawą i czasem wolnym. W ciągu dnia do sal wchodzi specjaliści i zabierają dzieci na indywidualne zajęcia z psychologiem, logopedą czy fizjoterapeutą. O godzinie 14:00 wszyscy rozjeżdżają się do domów.

Kilkadziesiąt osób w tym miejscu tworzy codzienny świat, oddziałując na siebie przez 6 godzin trwania zajęć. Uczestnicy interakcji podejmują zaplanowane i spontaniczne czynności. Działają pod wpływem racjonalnego umysłu, emocjonalnego impulsu i popędu, które zaspokajają ich potrzeby. Wszyscy poruszają się w przestrzeni, wprawiając swoje ciała w ruch, przekraczając często strefę własnej i cudzej intymności. Ludzie manipulują przedmiotami, niezbędnymi w ciągu dnia, ale i dającymi im poczucie sprawstwa i władzy.

Każdy dzień przynosi mnóstwo sytuacji, które stają się pozornie przelotnymi lub takimi, które wpływają na dzień kolejny. Ludzie tworzą atmosferę i kulturę tego miejsca. Jeden z wychowanków o ośrodku mówi tak:

„Czuję się tu jak w raju, jak świnka w chlewiku. W innej szkole tylko siku, w innej nie można kupy. Tu mogę też kupę, bo się nie zatykają rury”⁶⁴.

Normalna codzienność ośrodka może wydać się w potocznym odbiorze nienormalna lub niecodzienna dla innych, których rzeczywistość nie znajduje się na styku świata osób z niepełnosprawnością intelektualną. To nie jest zwykła szkoła, mimo świadectw, które otrzymują jej uczniowie. Nie działa elektroniczny dziennik, w którym odnotowywane są obecności, oceny, pochwały i uwagi. Nie przychodzą do niej uczniowie na piechotę, a w plecakach nie mają podręczników i zeszytów do poszczególnych przedmiotów. Uczniowie mają w nich często ubrania na zmianę w razie zabrudzenia, pampers i nawilżane chusteczki. W kieszeniach nie mają telefonów komórkowych. Jeśli są, to plastikowe, w dodatku różowe. Niektórzy noszą tablety, by móc komunikować się z innymi dzięki zainstalowanej w nich aplikacji obrazkowej. W ośrodku nie ma dzwoneczków, nie ma sprawdzianów. Przez cały dzień zajęcia prowadzi ten sam nauczyciel. Nie ma sztywno ułożonych ławek, zwróconych w stronę tablicy. Są za to często zajęcia poza budynkiem, m.in.: wyjścia do sklepu, na pocztę, wyjazd na konie, do kina, czy teatru. Jest kameralnie, ponieważ wszyscy się znają i tworzą specyficzną społeczność.

⁶⁴ Wypowiedź J., ucznia ośrodka, lat 16, luty 2018.

Codziennosc rozumiemy jako calosc zdarzen, wszystkich elementow zycia, ktore stawiamy w pozycji rownorzednej. To, co uroczyste i podniosle, bez wzgledu na czestotliwosc wystepowania i klase spoleczna, jest rowne z tym, co zwykle i rutynowe.

Piotr Sztompka wylicza cechy codziennosci jako:

- zycie z innymi i w obecnosci innych,
- zdarzenia powtarzalne, cykliczne, rytmiczne, rutynowe,
- formy rytualne, udratyzowane, wykonywane wedlug scenariusza,
- angazuje cala ludzka cielesnosc z jej ograniczeniami i mozliwosciami,
- zlokalizowana jest w okreslonej przestrzeni, ktora decyduje o jej charakterze,
- jej epizody maja pewna trwaosc oraz ramy czasowe,
- jest bezrefleksyjna, niemal automatyczna,
- cechuje ja spontanicznosc⁶⁵.

Koniecznym jest odniesienie sie do paradygmatu socjologii zycia codziennego. Jego popularnosc wynika z faktu, ze badacze chetniej obserwuja praktyki zwyklych ludzi, badajac mniejsze i fragmentaryczne obszary w czasie globalnego kryzysu spoleczno-gospodarczego. W momencie postmodernistycznym zwatpieniu w istnienie jednej prawdy, plynnej tozsamosci, spostrzegamy istnienie wielu paradygmatow, do ktorych badacze moga odniesc sie we wspolnym zrozumieniu⁶⁶. Zwrócenie sie ku jednostce ma byc polem badawczym, laboratorium, w ktorym sprawdza sie ogolnoswiatowe procesy, nowe technologie, sposoby komunikowania sie. Powrot do naturalnosci egzystencji w swiecie spolecznym jest wyrazem znudzenia sprawami wielkimi i niezrozumialymi⁶⁷.

Kierunek nowej socjologii humanistycznej, bedacy krytyka funkcjonalizmu zrodzil pod koniec XX wieku socjologie zycia codziennego. Teoretycznymi zrodlatmi tego zwrotu w koncepcji socjologicznej byl interakcjonizm George'a H. Meada oraz fenomenologia Alfreda Schutza, ktore dzielila plynna granica, a laczyly podobne argumenty i hasla. Nurt ten zainteresowany byl badaniem mechanizmow kontaktow miedzy ludzkich, ktore budowane sa przez swiadomych uczestnikow interakcji. Jednostka przestaje byc postrzegana

⁶⁵ P. Sztompka, *Zycie codzienne-temat najnowszej socjologii*, (w:) P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codziennosci*, Wydawnictwo Znak, Krakow 2008, s. 25.

⁶⁶ Egon G. Guba, Yvonna S. Lincoln, *Kontrowersje wobec paradygmatow, sprzecznosci i wylaniajace sie zbieznosci*, przekl. Bobako M., (w:) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.), *Metody badan jakosciowych*, dz. cyt., s. 309.

⁶⁷ M. Bogunia-Borowska, *Codziennosc i spoleczne konteksty zycia codziennego*, (w:) M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codziennosci. Analiza...*, dz. cyt., s. 9-10.

jako wytwór bezosobowych struktur, ale wysuwa się na pierwszy plan podmiotowości ludzkiej⁶⁸. Schütz postawił tezę o istnieniu wielu rzeczywistości. Pośród nich fundamentalną jest rzeczywistość codzienna, będąca podstawową strefą działania i świadomego uczestnictwa ludzi w interakcjach działania i oddziaływania. Naturalną postawą człowieka w życiu codziennym jest motyw pragmatyczny i jego cztery komponenty: zainteresowanie, ważność, oczywistość oraz sytuacyjność. Stąd ciągle nowa wiedza o przedmiotach wypływa z zainteresowania działającej osoby i zdobytego przez nią doświadczenia⁶⁹.

Rzeczywistość życia codziennego według Alfreda Schütza, to świat społeczno-kulturowy, w którym ludzie powiązani są wielopoziomowymi interakcjami o różnej sile bliskości oraz anonimowości. Świat ten ma wymiar intersubiektywny a nie prywatny każdej jednostki. Tworzy wspólną scenę oraz obiekt działań i interakcji⁷⁰. Codziennosc istnieje poprzez czyny sprawcze człowieka, poruszenia ciała, manipulacje obiektami, przedmiotami i ludźmi⁷¹.

Moją badawczą intencją jest zatrzymanie kadrów codzienności mikroświata, zwyczajowości miejsca, by dzięki obserwacji jego usytuowania w rzeczywistości poczuć esencję całego obszaru, zobaczyć gest człowieka wobec człowieka, opisać akty komunikacji świata niepowtarzalnego. Chcę ukazać kontekst codziennych spotkań i relacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, którym na lata znaleziono w ośrodku miejsce funkcjonowania innego niż w domu.

2.5. Rezerwat

Badając poniekąd własne zaplecze, odkryłam, że znajdujemy się w pewnej zamkniętej przestrzeni, ramie, która otacza każdego z osobna i wszystkich razem. Pewna sztywność myślenia innych o miejscu mojej eksploracji uwrażliwiła moje badawcze myślenie o placówce. Zobaczyłam, że ośrodek to autonomiczny obszar, który porównuję do metafory rezerwatu według koncepcji Ervinga Goffmana, socjologa, którego często kontrowersyjne i niecodzienne praktyki metodologiczne, osadzono finalnie w nurcie dramaturgicznym i interakcjonizmie symbolicznym⁷². Choć nazwa rezerwatu kojarzy się

⁶⁸ J. Szacki, *Historia myśli...*, dz. cyt., Warszawa 2012, s. 842-843.

⁶⁹ E. Hałas, *Interakcjonizm symboliczny*, dz. cyt., s.162-167.

⁷⁰ A. Schütz, *O wielości światów*, przekł. B. Jabłońska, Wydawnictwo Nomos, Kraków 2008, s. 12,18.

⁷¹ Tamże, s. 29.

⁷² J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, dz. cyt., s. 844.

z podbojami kolonizacyjnymi i tworzeniu na kontynencie amerykańskim rezerwatów dla rdzennych mieszkańców podbijanych rejonów, to tu rezerwat przyjmuje inne znaczenie. Generalnie pojęcie to odbierane jest jako sformułowanie negatywne, które jeszcze bardziej piętnuje osoby z niepełnosprawnością, jako te, które muszą znajdować się w specjalnych placówkach, instytucjach totalnych, gdzie w imię ich dobra izoluje się je od dóbr społecznych. Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy w Ustroniu powstał z dobrych chęci. Niepełnosprawni nie zostali w nim jednak odgradzeni od dóbr, ale umożliwia im się kontakt z nimi na miarę ich indywidualnych możliwości.

Goffmanowski rezerwat to terytorium wzajemnych roszczeń, czyli prawo posiadania, kontrolowania, używania i zbycia dobra. Dobrem nazwany jest pożądaný obiekt lub omawiany stan. W rezerwacie są interesanci, w imieniu których wysuwa się roszczenie, aktorzy (kontrinteresanci), w imieniu których podważa się roszczenie oraz agenci, występujący w imieniu interesantów i kontrinteresantów, reprezentując ich w kwestiach związanych z roszczeniem. W rezerwacie zagrożeniem do spełnienia roszczeń są przeszkody jako czyny i argumenty⁷³.

Agentami w ośrodku są osoby decyzyjne, czyli dyrektor, terapeuci, nauczyciele, asystenci, kierowcy zatrudnieni w placówce, a przede wszystkim rodzice. Wszyscy są aktorami odgrywając indywidualne role w codziennych, wzajemnych relacjach. Oczywistym jest, że interesantami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wokół których i dla których wysuwa się roszczenie, a w całym rezerwacie toczy się gra. Oni sami też są aktorami, wchodząc w interakcje z innymi.

Terytorium rezerwatu jest wielowymiarowe. Może być stałe, sytuacyjne lub egocentryczne. Może przybierać różne formy w zależności od sytuacji oraz może być różne w zależności od władzy i statusu jednostki. Im jednostka posiada więcej władzy i wyższy status, tym ma większy zasięg terytorialny i władzę nad nim i jego granicami. Goffman wyróżnia terytoria takie jak przestrzeń osobista, kabina, przestrzeń użytkowa, kolejka, powłoka, terytorium posiadania, rezerwat informacyjny, rezerwat konwersacyjny. W *Relacjach w przestrzeni publicznej* definiuje przestrzeń osobistą jako obrys, własność jednej osoby, która poprzez naruszenie jej terytorium powoduje niezadowolenie jednostki, a czasem jej wycofanie. Przestrzeń ta daje komfort utrzymania dystansu z drugą osobą. Jest to jednak tymczasowy rezerwat sytuacyjny, ulegający ciągłym zmianom, podporządkowany różnym zmiennym.

⁷³ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, dz. cyt., s. 47.

Kabina jest przykładem terytorium sytuacyjnego, które przeradza się w terytorium stałe o wyraźnych granicach, a jej użytkowników w jednym czasie może być wielu. Kabinę można opuścić na pewien czas i do niej wrócić, broniąc bez zbytniego wysiłku jej granic, stwarzając pole inicjatywie osobistej.

Terytorium bezpośrednio przed lub wokół interesanta, kontrinteresanta czy aktora w rezerwacie, Goffman nazwał przestrzenią użytkową. Uwarunkowana jest ona potrzebami instrumentalnymi jednostki.

„Kto pierwszy, ten lepszy” odnosi się do terytorium nazwanego kolejką. Interesant otrzymuje swoje roszczenie w porównaniu do innych według pewnych sekwencji, co wynika z decyzji porządkującej według określonej kategorii. Kolejka często narusza przestrzeń osobistą.

Skóra pokrywająca ciało człowieka oraz ubrania, nazwane są powłoką. Tworzy ona najbardziej egocentryczny rezerwat, najmniejszą z możliwych przestrzeni osobistą, obszar intymności.

Każda z jednostek znajduje się wokół zbioru różnych przedmiotów, które można z nią powiązać i rozmieścić w przestrzeni wokół niej. Jest to terytorium posiadania, w skład którego wchodzi przedmioty o wartości tylko osobistej lub takie, które mogą użytkować różne osoby.

Wielowymiarowe znaczenie ma rezerwat informacyjny, będący zbiorem faktów na własny temat, a intencją jednostki jest kontrola dostępu do tych informacji w obecności innych. Rezerwat informacyjny to zawartość umysłu jednostki, zawartość m.in. kieszeni, portfeli, rzeczy osobistych, biografia jednostki oraz cała wiedza o jednostce, która widoczna jest przez powłokę cielesną i aktualne zachowanie.

Ostatnim terytorium jest rezerwat konwersacyjny, czyli możliwość kontroli przez jednostkę tego kto i kiedy może rozpocząć z nią rozmowę. Większa grupa ma prawo do ochrony swojego obszaru przed chcącymi do niej dołączyć lub podsłuchać rozmowę⁷⁴.

Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy ma swoje fizyczne terytorium, przestrzeń użytkową, którą jest budynek zajmowany przez placówkę. Jego obszary i granice przekracza się na co dzień, umożliwiając uczniom z niepełnosprawnością udział w szeroko pojętym życiu społeczno-kulturalnym. Rezerwat jest więc „(...) *przestrzenny, a być może nawet stały*”⁷⁵.

⁷⁴ Tamże, s.49-62.

⁷⁵ Tamże, s. 48.

Badany ośrodek ma swoje stałe terytorium. Od początku swojego funkcjonowania mieści się w budynku, którego drugie piętro zajmuje miejskie przedszkole. Obie placówki współistnieją w jednym obiekcie, który został wniesiony, jako czyn społeczny z okazji 35. lecia PRL. Stowarzyszenie w ostatnich 10 latach swojej działalności zainwestowało około jednego miliona złotych w rozbudowę obiektu, likwidację barier architektonicznych, remont sanitariatów, zaadaptowanie na sale suterren budynku, termomodernizację ścian. Wizualnie obiekt przykuwa uwagę dekoracjami na ścianach zewnętrznych wykonanych z kamieni i ceramiki. We wnętrzu budynku dominują kolory beżu i brązu.

Niewątpliwie dla osób wizytujących placówkę jej schemat nie jest łatwy w odbiorze. Redaktor czasopisma 2BStyle podzieliła się z czytelnikami takim wrażeniem z pobytu w ośrodku:

„Na jednej ze ścian migocząca galaktyka, w innym pokoju-niebo usiane ledowymi gwiazdkami, w łazience chyba gościł sam mistrz Hundertwasser, a każda z mijanych mnie osób odpowiada uśmiechem. Jestem w niebie? (...) Przechodzimy wąskimi korytarzami, po schodach-w górę i w dół. Winda. Podjazd, korytarz. Ja już się gubię i na pewno nie wyszłabym stąd sama (...). Moją uwagę przykuwają dziesiątki zdjęć dzieci, rozmieszczonych na ścianach. Duże, kolorowe zdjęcia, na których dzieci wcielają się w różne postacie, obok widnieją różne sentencje. Niejeden z nas powinien mieć w domu taką ścianę ze zdjęciami i hasłami-być może wtedy codziennie przypominalibyśmy sobie, jaki powinien być sens tego wszystkiego, co robimy (...). W każdej z otwieranych przede mną salek znajduje się kilkoro podopiecznych wraz z opiekunami. Jedne dzieci kończą posiłek, inne bawią się makaronem zatopionym w wodzie z mydłem (integracja sensoryczna), niektóre ćwiczą na specjalistycznych przyrządach. Inne leżą na podłodze i przyklejają kartki pod blatem stołu. Wystrój pomieszczeń w niczym nie przypomina standardowych ośrodków tego typu. Jest przytulnie, ciepło, sale są świetnie wyposażone, ale ciasne i zbyt małe licznie”⁷⁶.

Pracownicy z krótkim stażem pracy w ośrodku o infrastrukturze wypowiadają się mniej więcej tak:

„Bardzo skomplikowany budynek, w którym przez pierwszy tydzień trafienie do celu graniczy z cudem”.

„Z jednej strony przytłaczające wnętrza-korytarze sprawiające wrażenie zawalających się na głowę, masa ozdób i kolorów we wnętrzu rozpraszające uwagę, a z drugiej ciepło i przytulność tych pomieszczeń”.

„Zawilość architektoniczna-trudność w zorientowaniu się w rozkładzie pomieszczeń”.

„W ośrodku pracuje wielu dobrych specjalistów, jednak problemy lokalowe utrudniają pełne wykorzystanie ich potencjału, wpływają one również negatywnie na potencjał rozwojowy placówki”⁷⁷.

⁷⁶ A. Szymańska, *Niepowtarzalni, czyli... O! Środek świata*, „2BStyle”, 5(19) /2015, s. 38-39.

⁷⁷ Materiał pobrany z pisemnych wypowiedzi pracowników Ośrodka, których staż zatrudnienia w placówce nie przekraczał 6 miesięcy. Notatki własne sporządzone w roku szkolnym 2015/2016.

W istocie infrastruktura placówki zmieniała się na przestrzeni lat. Przez początkowych dziesięć lat korzystano z dwóch dużych sal oraz jednej małej zaadaptowanej z mieszkania socjalnego. Sala rehabilitacyjna mieściła się w piwnicy, do której znoszono dzieci po długich, stromych schodach. Stowarzyszenie zabudowało tarasy zewnętrzne od wschodu i południa, dzięki czemu powstała sala rehabilitacyjna, biuro oraz sala zajęć. Z roku na rok dzielono duże pomieszczenia na mniejsze, aby móc przyjmować większą liczbę dzieci na zajęcia. Dokonano remontu pomieszczeń piwnicznych, wykorzystując pomieszczenia po pralni, suszarni, chłodni, magazynie, archiwum. Aktualnie liczba pomieszczeń nie odpowiada potrzebom placówki. Sale są zbyt małe w stosunku do ilości dzieci, a korytarze zbyt wąskie dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich⁷⁸.

Rewolucyjną stała się dla mnie możliwość spojrzenia na badaną placówkę z innej perspektywy-dojrzenia przestrzeni użytkowej, ale też przestrzeni relacji. Przestrzeń użytkowa składa się z wielu elementów, tworząc pewną estetykę miejsca. W Ośrodku znajduje się wiele kabin, czyli sal służących do prowadzenia zajęć indywidualnych i grupowych oraz wyposażonych w niezbędny sprzęt terapeutyczny oraz inny, stanowiący terytorium posiadania. Terytorium informacyjne składa się z wielu informacji o wszystkich w rezerwacie między innymi dzięki terytorium konwersacyjnym, które przybiera formę werbalną oraz pozawerbalną. Dostęp do dóbr w placówce warunkuje kolejka, o której decydują na ogół agenci posiadający najwyższą władzę. Najbardziej intymną sferą są przestrzeń osobista oraz powłoka. Obie dotyczą wszystkich, ale w tej pracy zastanowię się nad granicami ich przekraczania wobec osób z niepełnosprawnością, których cielesność jest często jedyną drogą ekspresji potrzeb. A w tym obszarze jeszcze wiele trzeba się nauczyć, zwłaszcza w zakresie przekraczania granic formalnie stworzonego rezerwatu. Większość działań organizacyjnych i metodycznych ukierunkowanych jest na znoszenie granic między tym, co jest przestrzenią otwartą a typowym rezerwatem, kreowaniem zdolności przekraczania granic przez wychowanków lub przynajmniej rozszerzania typowego pogranicza, czyli rozmywania istniejących granic⁷⁹.

Rezerwat, jakim jest Ośrodek to miejsce, których jest wiele. Nazywa się je specjalistycznymi placówkami, których misją jest pomoc osobom niepełnosprawnym inte-

⁷⁸ W listopadzie 2016 r., dzięki wsparciu darczyńców oraz środkom Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, stowarzyszenie rozpoczęło budowę nowego obiektu. Budynek oddano do użytku w sierpniu 2018 r. Badanie przeprowadzono na terenie pierwotnej siedziby placówki.

⁷⁹ D. Kohut, *Rezerwat z perspektywy agenta-o budowaniu, rozmywaniu i przekraczaniu granic rezerwatu*, (w:) Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013, s. 301.

ktualnie. „Osoby niepełnosprawne mogą-analogicznie jak ludzie pełnosprawni-obejmować terytoria za przyzwoleniem społecznym, często w wyniku własnej aktywności i sprawnego działania, lub być do nich „zsyłani”. W drugim wypadku przyjmują one formę rezerwatu (bynajmniej nie chodzi w tym ujęciu o jego wymiar przestrzenny), którego granice są monitorowane i strzeżone przez interesantów, czasem także przy nieświadomym udziale agentów (profesjonalistów mających z definicji wspomagać normalizację sytuacji społecznej)”⁸⁰.

Wszyscy w rezerwacie Ośrodka doświadczają ośmiu obszarów zdefiniowanych przez Goffmana terytoriów. Jednak zakres ich dostępności uzależniony jest od pełnionej indywidualnie roli i posiadanej władzy.

Pojęcie roli pierwotnie odnajdujemy w antropologii społecznej, która definiuje ją jako „(...) całokształt działań, które osoba przypisana do danego statusu wykonywałaby wówczas, gdyby działała wyłącznie w odpowiedzi na normatywne wymogi dotyczące kogoś zajmującego jej pozycję”⁸¹. Rola jest więc nieodłączną częścią ludzkiego życia. Każdy w swej codzienności odgrywa coś, co chce przekazać uczestnikom interakcji. Zanim jednak w socjologii pojawiło się pojęcie roli, to już W. Szekspir pisał o niej w swych utworach.

Jednostka kreuje swój indywidualny wizerunek, starając się przekonać współuczestników interakcji o swej autentyczności i wyjątkowości. Takich sytuacji w ciągu każdego dnia jest wiele, a na przestrzeni całego życia niezliczona liczba. Jednostka przybiera rolę dziecka, ucznia, narzeczonego, małżonka, rodzica, pracownika, dziadka. Jest odbiorcą, twórcą, konsumentem, członkiem małych społeczności. Codziennie jego przestrzeń osobista, powłoka, doświadcza spotkań, kiedy gra pewną rolę. Goffman osadza rolę w metaforycznym teatrze życia codziennego, prowokując pytanie o granice udawania przez jednostkę, o jej rzeczywiste „ja”⁸².

Udawana rzeczywistość jednostki wobec różnych widzów oraz sytuacji życiowych odnalazła swoje odniesienie w teorii roli społecznej, jako produkcie interakcji społecznej oraz komunikacji. Każda jednostka ma swój czas, kiedy odgrywa rolę pierwszoplanową, będąc w centrum, lub rolę drugoplanową o mniejszym znaczeniu dla innych aktorów, ale ważną dla niej samej. Zawsze rola odgrywana jest przed innymi, a w samotności traci znaczenie. Odgrywana musi odnaleźć się we wzorach, normach kulturowych oraz

⁸⁰ Z. Gajdzica, *Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością. Wprowadzenie do książki*, (w:) Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie ...*, dz. cyt., s. 16-17.

⁸¹ E. Goffman, *Spotkania*, dz. cyt., s. 67.

⁸² Zobacz: E. Goffman, *Człowiek w teatrze życia codziennego*, przekł. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2008.

standardach reprezentowanych przez wszystkich uczestników przedstawienia. Jednak różnice osobowe aktorów, wynikające z cech wrodzonych lub nabytych pod wpływem oddziaływania środowiska, powodują to, że role odgrywane są różnorodnie⁸³. Jednak „(...) *zadaniem uczestnika w życiu zbiorowym, który wciela się w rolę społeczną, jak również zadaniem osób, które z nim współdziałają, staje się stosowanie pewnych standardów moralnych, według których jednostki ludzkie powinny w założeniu być oceniane, oraz dostosowanie się do pewnych norm moralnych, zgodnie z którymi oczekuje się, że działania tych jednostek będą satysfakcjonujące dla innych*”⁸⁴.

Teoria ról społecznych, najdokładniejsza z systematycznej socjologii Floriana Znanieckiego, składa się z czterech komponentów: osoby, kręgu społecznego, obowiązków i praw⁸⁵. Wszystkie nierozzerwalnie są ze sobą powiązane. Tak jak jednostka, która nie może sama dla siebie odgrywać swej społecznej roli, tak wzajemne postawy i działania wszystkich wykonawców w interakcji są od siebie zależne, wartościujące i wpływające na siebie. Ponadto rola społeczna ulega zmianie pod wpływem dynamicznego systemu działań, w związku z czym musi być poddana analizie na przestrzeni całego okresu trwania⁸⁶. Każdej roli przypisana jest ranga, uwarunkowana wzorcami i normami.

Według teorii Znanieckiego, rolę może pełnić tylko ta osoba, którą krąg społeczny uznał za zdolną do tego typu roli, na podstawie obowiązujących kryteriów kulturowych. Osoba ta pojmowana jest przez siebie i innych refleksyjnie, jako połączenie organizmu, psyche i rozumu. Aby spełniała dobre, odpowiednie, pożądane standardy musi posiadać odpowiednie cechy osobiste, biologiczne, fizyczne, psychologiczne lub intelektualne. Zdolność osobista do pełnienia roli zależna jest od płci i wieku. Pewne role zarezerwowane są tylko dla mężczyzn, a niektóre wyłącznie dla kobiet, choć dzisiejsze zmiany rozluźniły ten sztywny podział. Wiek jest jednym z podstawowych kryteriów przy podziale ról. Dojrzałość społeczna uznawana jest za kluczową przy pełnieniu ról ważnych społecznie. Cechy biologiczne są kolejnym wyznacznikiem standardu „zdadności”. Wszystkie odchylenia i anomalie cech fizycznych traktowane są, jako niepożądane i nieodpowiednie. Standardem do bycia „w roli” jest posiadanie odpowiednich sztucznych cech cielesnych, czyli estetyki i określonych predyspozycji fizycznych. Idąc dalej, istotnym jest posiadanie odpowiednich pozytywnych cech psychologicznych, ocenianych na podstawie

⁸³ F. Znaniecki, *Relacje społeczne i role społeczne*, przeł. E. Hałas, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s. 272-273.

⁸⁴ Tamże, s. 274.

⁸⁵ J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, dz. cyt., s. 768.

⁸⁶ F. Znaniecki, *Relacje społeczne i role ...*, dz. cyt., s. 278.

indywidualnych zalet jednostki i jej wcześniejszych doświadczeń. Zdolność osoby do odgrywania roli oceniana jest przez kompetentnych sędziów, posiadających odpowiednie narzędzia badawcze do dokonania pomiarów zdolności do roli⁸⁷.

Jednostka odgrywa swoją rolę przed innymi, którzy poddają ją pozytywnej ocenie, tworząc razem krąg społeczny. Działania jednostek wpływają na wartości istotne dla ogółu, prowadząc do wzajemnego współdziałania wszystkich zainteresowanych. Poszczególne kręgi społeczne różnią się od siebie wartościami, które ich skupiają. Podjęcie roli w kręgu możliwe jest tylko wtedy, gdy następuje aktywne współdziałanie między uczestnikami, którzy nawzajem pozytywnie się oceniają i dzielą obowiązki. Minimalną liczbą uczestników w kręgu są dwie osoby, a liczba maksymalna jest nieograniczona i zależna od trendu ekspansji w ewolucji społecznej⁸⁸.

W kręgu społecznym jednostka zobowiązana jest do wypełniania pewnych obowiązków według nadanego prawa. Tutaj Znaniecki prawo rozumie nie jako zbiór dyrektyw kontrolowanych przez dany ustrój polityczny, ale jako zjawisko przypominające legalnie przysługujące prawa. Są one przyznawane nie tylko jednostkom, ale także całym grupom społecznym jako prawa zbiorowe. Prawa przyznawane jednostkom są prawami osobistymi i oznaczają wszystko to, co jednostka powinna czynić zgodnie z normami akceptowanymi przez jej krąg społeczny. Niewypełnianie tego prawa skutkuje sankcjami ze strony kręgu. Jednostki w kręgu społecznym pełnią role nadrzędne, podrzędne oraz równe. Wszystkie jednak mają prawo do osobistego prestiżu, prawo do uznania jej zasług, osobistego poważania przez równych sobie, prawo do bezpieczeństwa fizycznego, prawo ekonomiczne, prawo do sympatycznego rozumienia, prawo do akceptacji autorytarnych sądów, egzekwowania posłuszeństwa, podejmowania nowych działań⁸⁹.

Każda rola stawia za zadanie wykonywanie pewnych obowiązków społecznych wobec wszystkich zintegrowanych uczestników interakcji w kręgu społecznym. Ich niewypełnienie prowadzi do zakłóceń we współdziałaniu i ewentualnego odebrania roli, jeżeli przyczyny ich niewypełnienia wynikają z głębszych przeszkód. Zaznaczyć należy, że odchylenia i zmiany są możliwe, ponieważ zawsze mogą zaistnieć nieprzewidziane sytuacje. Obowiązki związane są z konkretną rolą, a jednocześnie jednostka może ich

⁸⁷Tamże, s. 282-301.

⁸⁸Tamże, s. 303-321.

⁸⁹Tamże, s. 323-367.

odgrywać wiele. Wielorakie role odgrywa się w różnym przedziale czasowym, co też różnicuje zakres obowiązków⁹⁰.

Znanięcki podsumowuje swoje rozważania o relacjach i rolach społecznych konkluzją, że wszystko zależy od funkcji osobistych. Na ich podstawie klasyfikuje się role społeczne. Krąg społeczny, do którego włącza się lub przynależy jednostka oczekuje, że posiada ona takie cechy i predyspozycje, które pozwolą jej na wykonywanie zdefiniowanych obowiązków. Także poszczególne pozycje członków grupy, które są istotne dla jej dalszego trwania, uwarunkowane są przez funkcje osobiste. Natomiast prawa osobiste mające służyć lepszemu wypełnianiu obowiązków, w rzeczywistości nadawane są nie zawsze zgodnie z wymaganiami i wagą funkcji⁹¹.

W ośrodkowym rezerwacie pełnym osób, które tworzą krąg społeczny, gdzie każda z nich ma prawa i obowiązki wynikające z funkcji osobistych, znajduję tych, którzy posiadają władzę oraz tych zależnych od niej. Pojawia się w głowie badacza uwrażliwiająca myśl na temat tego, czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadają w ogóle funkcje osobiste, skoro nie spełniają kryteriów, jako osoby, nie posiadając odpowiednich, dobrych i społecznie pożądanых cech. Ich cechy biologiczne i psychologiczne znacząco odbiegają od panujących społecznie standardów. Chociaż spełniają standardy płci i wieku, to ich dziedziczne, genetyczne cechy dyskwalifikują ich do roli ważnych poza kręgiem, czy terytorium rezerwatu. Także cechy cielesne, wzorce fizyczne nie są zgodne z obowiązującymi kanonami piękna i zdatości osoby. Indywidualne zdolności osoby z niepełnosprawnością nie wpisują się więc w kanon społecznej przydatności.

Zastanawiam się, jako badacz, w jaki sposób można myśleć o osobach z niepełnosprawnością intelektualną w kategorii roli, osoby, uczestnictwa w życiu kręgu społecznego? Jak te osoby mają prawa, a w szczególności obowiązki? Jak okazuje się im akceptację w rezerwacie, a jak poza nim? Czy to dobrze, że rezerwat istnieje? Ilu ze świata terapeutów specjalnych ma tę wiarę? Kiedy bezgraniczna pomoc, którą otacza się osoby z mniejszą sprawnością intelektualną, nie odbiera im człowieczeństwa, kiedy ubezwłasnowolnia, kiedy nie uczy bezradności? Jak często niezbyt poważnie patrzymy na prawa i obowiązki osób z niepełnosprawnością? Skoro rola jest podstawową jednostką socjalizacji, dlaczego niepełnosprawni nie mogliby rościć do niej praw⁹²?

⁹⁰ Tamże, s. 369-390.

⁹¹ Tamże, s. 392-393.

⁹² E. Goffman, *Spotkania*, dz. cyt. s. 69.

Stawiam też pytanie o zakres władzy. O to czy rezerwaty nie są panoptyczne, odwołując się do teorii Jeremy'ego Benthama. Ten XIX wieczny filozof społeczny stworzył wzór więzienia, które miało mieć kształt kolisty, a pośrodku miała stać wieża strażnicza, z której można by zaglądać do cel zajmowanych przez więźniów. Zamiast zwyczajnych szyb w oknach wieży miały się znaleźć lustra weneckie, aby osadzeni nie wiedzieli, kiedy są obserwowani przez strażnika. Ponadto podstawowym działaniem więzienia i jego administracji miało być prowadzenie szczegółowej dokumentacji indywidualnych przypadków więźniów, które miały zawierać wszystkie informacje o skazanym. Szczegółowe informacje miały ukazywać cały proces resocjalizacji⁹³.

Z kolei Michael Foucault nadzór panoptyczny rozszerza na inne, nowoczesne organizacje-szpitala, służby mundurowe, służby socjalne. Osadza nowoczesność pod znakiem panoptyzmu, jako zniewoloną w systemie władzy narzuconej ludziom poprzez biurokratyczny, administracyjny nadzór, poparty ciągłym dążeniem do zbierania danych oraz monitorowaniem codzienności⁹⁴.

Myśląc o władzy bardziej w wymiarze kulturowym niż politycznym M. Foucault twierdzi, że jest ona wszędzie. Każdy, czyli wszyscy jej podlegają oraz każdy, czyli wszyscy ją w pewien swoisty sposób sprawują. Jednak dzięki zdolności jednostek do nie poddawania się konformizującym czynom, władza nie staje się homogeniczna. Dalej ten oryginalny myśliciel prowadzi nas w kierunku zagadnienia przymusowego lub dobrowolnego wykluczenia, czyli ekskluzji⁹⁵.

Obserwując miejsce eksploracji staram się dostrzec to, czy placówki specjalne są zarażone panoptycznym trybem pracy. Choć ich terytoria znajdują się na ogół w budynkach wznoszonych pracą społeczną z okazji 35. lecia PRL, nie mając owalnej struktury, ani fizycznej wieży pośrodku, to czy niewidzialna wieża istnieje wewnątrz dyskursu tam panującego. Wiedza i interesy poszczególnych agentów i interesantów przenikają się wzajemnie. Jedni eksponują władzę nad innymi. „*Dyskurs bowiem jest niepodzielną konfiguracją władzy-wiedzy (a nie władzy i wiedzy)*”⁹⁶.

Zastanawiam się czy władza w rękach specjalistów nie jest nadużyciem wobec zdecydowanie mniej sprawnych intelektualnie interesantów? Czy ci ostatni potrafią

⁹³ A. Elliot, *Współczesna teoria społeczna*, dz. cyt., s. 96.

⁹⁴ Tamże, s. 96; zobacz także: M. Foucault, *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, przekł. T. Komendant, Fundacja Aletheia, Warszawa 1998.

⁹⁵ J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, dz. cyt., s. 908-909.

⁹⁶ B. Śliwerski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010, s. 315.

podejmować dyskusję w dyskursie, dzięki której uzyskują swoje roszczenia. W codzienności placówki obserwuję z zadziwieniem ten proces, kiedy agenci ulegają manipulacji interesantów, co świadczy o tym, że interesanci, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pełnią role społeczne, jako osoby walczące o terytorium posiadania, przestrzeń czy skórę.

Zbierając dane zobaczyłam sytuacje i miejsca gdzie wychowankowie mają potrzebę współdecydowania o sobie, czyli dokonywania wyboru. Bez względu na poziom funkcjonowania i możliwości dziecka terapeuci umożliwiali dziecku samodzielne podjęcie decyzji o tym czy chce teraz pić czy później, czy chce się bawić tą zabawką, czy inną. W ośrodku zgoda ta zawiera się w granicach pomiędzy potrzebą dziecka, a jego fanaberią. Pewne ograniczenia wolnej woli wynikają z dbałości o bezpieczeństwo dzieci, ponieważ często same nie są w stanie ocenić zagrożenia, czegoś szkodliwego dla nich. Z jednej strony pracownicy dają uczniom możliwość samodecydowania, a z drugiej strony widzą ogromną potrzebę bardzo czytelnych i wytyczonych granic dla dzieci w połączeniu z bliską relacją z terapeutą. Dzieci w ośrodku czują się bardzo bezpiecznie. Są także w stanie więcej osiągnąć i mniej wymuszać, bo wiedzą, że otrzymają wyraźny komunikat. Wiedzą, że istnieje granica kiedy muszą zrezygnować i odpuścić. Wiedzą, kiedy następuje punkt kulminacyjny, że to jest ta granica, do której mogą sobie pozwolić, a dalej już nie mogą. Relacja ta nie stwarza tylko poczucia, że ktoś miał prawo coś zabrać, ale daje teren w którym mogą się poruszać. Przede wszystkim daje poczucie bezpieczeństwa. W badanym ośrodku gra to współdecydowanie, a z drugiej strony wytyczanie granic. Oba te procesy współgrają w codzienności badanej placówki.

„Według Foucaulta społeczeństwo można zrozumieć jako walkę dyskursów, która kształtuje relacje władzy oraz towarzyszące im szczególne formy dyscypliny i oporu określającego, na czym polega „życie”. Ludzie sprawujący władzę - aby móc zrealizować swoje interesy materialne i symboliczne - starają się zdobyć kontrolę nad dyskursem, czyli możliwość definiowania, co jest, a co nie jest do przyjęcia w ramach określonych form życia w szerszym społeczeństwie. Foucault ostrzega jednak, że władza nigdy nie jest ustalona raz na zawsze”⁹⁷. Wszyscy, bez względu na intelekt, chcą ją jednak zdobyć ze względu na różne obiekty pożądania. Dobrze, że ten mechanizm tak działa, ponieważ mobilizuje do działania osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

⁹⁷ A. Elliot, *Współczesna teoria ...*, dz. cyt., s. 96.

Metaforyczny rezerwat to miejsce, gdzie ludzie pełnosprawni spotykają się z niepełnosprawnymi. Tu próbuje się niepełnosprawnych intelektualnie wychowanków poddawać wielu formom oddziaływań rehabilitacyjnych, które powierzchownie nie przynoszą spodziewanych efektów, ponieważ nigdy nie stają się oni w pełni niezależnymi ludźmi. Uczy się ich wielu nowych umiejętności, a mimo wielu lat ciężkiej pracy stają się całkowicie bezradnymi dorosłymi ludźmi. Jednak rezerwat, w całej dobrej woli swoich oddziaływań, wyucza osoby niepełnosprawne intelektualnie samodzielności w prostych sprawach, na miarę indywidulanych możliwości każdego z nich. I choć dorośli niepełnosprawni intelektualnie przyjeżdżają na zajęcia jak do teatru, czekając na kolejny spektakl, pogłębiając się w pozornej beczynności, braku inicjatywy i chęci działania, to jednak wyjeżdżają ze swoich domów.

Rezerwat wraz ze swoją przestrzenią pełen jest interesantów, agentów oraz aktorów, którzy znaleźli się w nim z własnej woli lub też i nie. Każdy z nich ma swój własny, osobisty interes w dążeniu do pozyskania upragnionych w nim dóbr. Na ich drodze stoją różne przeszkody, które starają się pokonać. Wszyscy tworzą wzajemne relacje, które wzbogacają ich nawzajem o różne doświadczenia.

W ten obraz wpisuje się narracja, którą zamieszczam poniżej. Rozmowa psychologa i pedagoga specjalnego dotycząca ich relacji z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest doskonałą ilustracją relacji i emocji jakie panują w badanym ośrodku.

*O 1- Jeżeli chodzi o naszą **grę** to gdzieś tam taki aspekt poruszaliśmy, że jesteśmy takie **teatralne**. Stajemy się bardziej **wyraziste** i czytelne dla nich. Jeśli chodzi o naszą mimikę, gesty, intonację, to jakby dla dzieci to jest bardziej wyraziste i łatwiejsze do odczytania.*

*O2- Druga rzecz, która stoi za naszą **teatralnością**, że czasami trzeba **poaktorzyć**, to żeby się pojawił wyraźny komunikat dotyczący niezadowolenia albo jakiegoś stanu dezaprobaty. Jeśli człowiek się nie denerwuje i zachowuje się jednocześnie naturalnie, łagodnie, on by się nie pojawił, dziecko by tego nie odczytało. Czyli raz, że pojawia się wyrazistość, a dwa, że pojawia się też czerwona lampka, że tu jest coś do korekty. No tak: **wyrazistość, czytelność** dla dziecka, dużo dodatkowych rzeczy poza komunikatem słownym, poza treścią, którą mówimy. To może pomóc dziecku w adekwatnym **odczytaniu informacji**, którą chcemy przekazać.*

*O1- To **pomaga** dziecku i nam. Nam w **przekazie**, a dziecku w **odbiorze**. No fajnie jest jak po prostu zamiast emocjonalnego nakręcania się jesteśmy w stanie po prostu dać przekaz, za którym nie idą negatywne emocje, ale ma taki ton jakby szły. Po prostu. Dzieci są przyzwyczajone do pewnego sposobu reagowania i bardzo często na łagodne tony, nawet jeśli są nas w stanie zrozumieć, co do słownego przekazu, nie będą reagować, co się wielokrotnie sprawdziło. Nie reagują, ponieważ nie widzą potrzeby reagowania. Prawdopodobnie gdzieś tam mają takie doświadczenia, że to nie jest jeszcze ta pora. Trzeba się tu jakoś pozbierać i zrobić inaczej. Powstrzymać się od czegoś, a zacząć robić inaczej.*

O2- To jest ta ostateczna granica.

*O1- Bo mają inne przyzwyczajenia i doświadczenia. Inaczej się z nimi rozmawia, bo inaczej się z nimi kontaktuje ten najbliższy świat rodzinny. **Komunikat** musi być dostosowany, czytelny, dobrany do poziomu odbiorcy, czyli do jego możliwości percepcji tego, co my komunikujemy. Przy naszych dzieciach to jest bardzo wyraźna sprawa. Inaczej to będą tylko komplikacje i nic z komunikatu nie będzie, on nie zostanie odebrany.*

O2- Dzieci **grają**. J. się potem śmieje, jak się mu uda coś zagrać i nas wykołować. Po prostu zrobić coś tak, że my się zachowamy w sposób, który on sobie wykombinował żebyśmy się zachowali.

O1- Ale oni **grają** dlatego, bo my się **łapiemy** na to ich granie. I to właśnie wtedy jak zobaczą, że my się **łapiemy** to jest taka radocha. Dla tej satysfakcji, że my się złapiemy to K. jest się w stanie bardzo postarać. Ale też jego poczucie humoru bywa zaskakujące. Kiedy widzi, że my zobaczymy tę jego **grę** przed nami i że my ją zdemaskujemy, on się wtedy uroczu śmieje, ni to przepraszająco, ni to „kurcze” nie udało mi się, a już było blisko. **Grają**, bo mają potrzebę wchodzenia z nami w taką grę. Uzyskania czegoś przez **grę**, bo chociażby można się dobrze pobawić przy tym. Pomijam to, że mogą coś uzyskać. **Grą** można coś osiągnąć. Im bardziej intensywniej się gra, tym intensywniejsze wymuszenia. To jest bardzo ważne, aby te rzeczy rozróżnić. Ja pamiętam w rozmowach między personelem, spostrzeganie takich sytuacji z dziećmi, nagminnie rozumiane jest, jako wymuszenie. Ja myślę, że to może być nadużyciem⁹⁸.

Sceną w obszarze mojej eksploracji jest całe terytorium ośrodka z każdą kabiną znajdującą się w jego wnętrzu. Okazuje się, że gra, teatralność, aktorzenie pracowników jest czymś pożądanym i pomocnym w procesie przekazu informacji i ich odbiorze. Gra nie tylko samym słowem, ale mimiką, intonacją, gestem, daje wyrazistość, lepsze zrozumienie oraz czytelność dzieciom i młodzieży w ośrodku. Pracownicy decydują się na nią by wyartykułować pewne informacje i komunikaty, by stali się bardziej zrozumiali. Gra w ośrodku nie jest więc działaniem mającym na celu ukrycie czegoś, pokazanie się w masce. Gra pracowników jest pożądana, ponieważ służy lepszej komunikacji. Wychowankowie aktorzą (grają), ponieważ chcą coś osiągnąć. Cieszą się, kiedy pracownicy dają się nabrać na ich sztuczki. Często to jest ich sposób komunikacji. Na każdym poziomie funkcjonowania poznawczego wychowankowie w coś grają, udają, coś chcą osiągnąć, a czegoś uniknąć. Prowokuje to reakcje aprobaty lub negacji, tworząc ciąg różnych interakcji.

Cała występ tworzy się na scenie, na której wszyscy starają się wyrzucić wrażenie szczerze albo cyniczne. Jego istotnym elementem są kulisy, gdzie poza wzrokiem wszystkich, poza kontrolą ujawniają się skrzętnie skrywane tajemnice⁹⁹.

Niniejsza praca pozostaje w związku z goffmanowskim rozumieniem świata. Pojawiać się będzie jego metafora i sformułowania takie jak aktorzy, agenci, interesanci, rytuał, rola i dystans do niej. To opowieść o spotkaniach, relacjach twarzą w twarz ludzi, których dzieli poziom ilorazu inteligencji, wygląd zewnętrzny, sprawność fizyczna, motywacja, zaangażowanie, osobowość, pragnienia, wykształcenie, status ekonomiczny. Wszyscy jednak doświadczają spotkania na różnych płaszczyznach, tworząc wzajemne relacje, dążąc do swoich dóbr, manifestując władzę, „(...) jednostki są aktorami

⁹⁸ Notatka z rozmowy pedagoga specjalnego i psychologa, kwiecień 2016r.

⁹⁹ E. Goffman, *Człowiek w teatrze życia ...*, dz. cyt., s. 142.

„wystawiającymi” przed sobą nawzajem przedstawienie, często cyniczne i fałszywe, manipulując przy tym scenopisem, sceną, dekoracjami i rolami dla swoich własnych celów”¹⁰⁰.

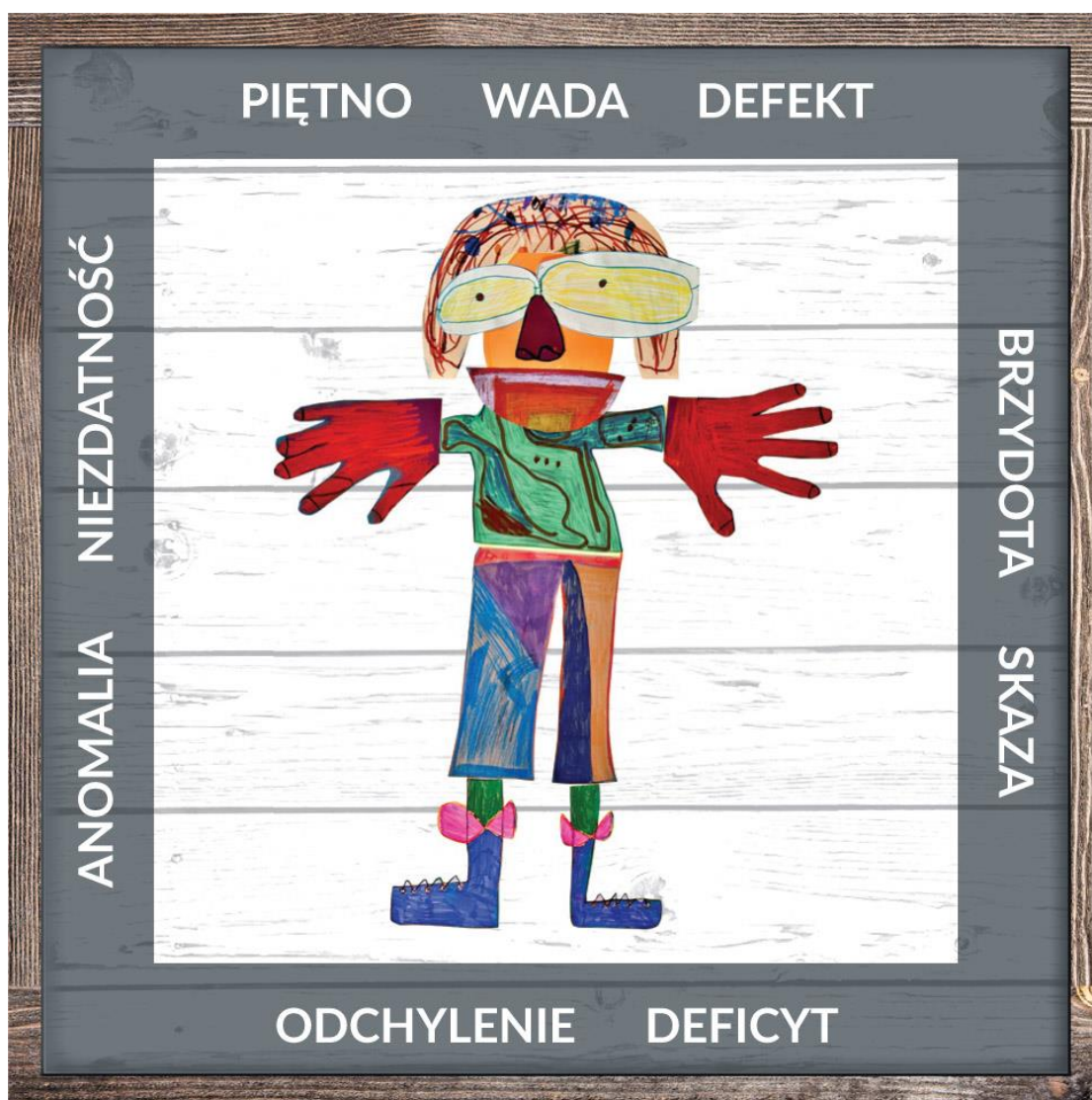
Formalnym celem badanej placówki jest udzielanie pomocy osobom z niepełnosprawnością w wieloaspektowym i interdyscyplinarnym rozmiarze. Użycie metafory rezerwatu może budzić kontrowersje oraz rodzić pytanie czy przyjęta retoryka jest spójna z ponowoczesnym dyskursem o tej grupie społecznej. Zaangażowani w działalność placówek specjalnych w słowie rezerwat dostrzegają kolejną formę stygmatyzacji środowiska osób niepełnosprawnych. Dlaczego więc przyjmować w badaniu tę niepoprawną retorykę, widząc jak wiele działań i kampanii społecznych organizowanych jest w celu integracji i aktywizacji osób niepełnosprawnych oraz wiedząc jak silny jest w pedagogice społeczny model definiowania niepełnosprawności.

Podkreślam w tym miejscu, że patrzę okiem badacza na świat w skali mikro. Nie generalizuję poza obszar moich badań. Moją intencją jest rozumienie terminu rezerwat nie w sposób dyskredytujący i jedynie terytorialny, ale oznaczający również pewną zamkniętą przestrzeń w sposobie widzenia i patrzenia na świat ludzi, którzy znajdują się w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym. To nie ma być badanie ukazujące wyidealizowany świat placówki, którego współorganizatorem jest dyrektor w roli badacza. W tej pracy metaforę rezerwatu trzeba odnieść do myśli i interakcji, które go tworzą.

W dalszej części pracy spróbuję odpowiedzieć na pytania szczegółowe sformułowane na początku pracy. Skoncentruję się na deskrypcji wszystkich uczestników interakcji, ich rolach i obowiązkach w przestrzeni placówki. Poszukam osoby wrośniętej w przestrzeń placówki, starając się, aby „(...) powierzchowny humanitaryzm kryjący się w bezrefleksyjnym zaprzeczaniu różnicom między ludźmi (...)”¹⁰¹ nie stał się częścią tego dyskursu.

¹⁰⁰ H. J. Turner, *Struktura teorii socjologicznej*, dz. cyt., s. 458.

¹⁰¹ D. Podgórska-Jachnik, *Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów*, (w:) Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością...*, dz. cyt., s. 89.



Rys. 2. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną

ROZDZIAŁ III

Interesanci, czyli osoby z niepełnosprawnością¹

3.1. Fizjologia w rezerwacie

Zdaję sobie sprawę z trudności osadzenia problematyki fizjologii w przyjętej koncepcji postrzegania niepełnosprawności. Wszak jest ona zanurzona w opisach zaczerpniętych z nauk medycznych, z natury ułożonych w obiektywnym i funkcjonalnym postrzeganiu świata. Jej pominięcie byłoby jednak daleko przyjętym uproszczeniem. Rozdział ten zatem traktuję jako przyczynek zapoznania czytelnika z tym, co w opisanej przestrzeni jest naturalne dla organizujących ją aktorów.

Badałam codzienność niepublicznej placówki, której zadaniem jest stworzenie takich warunków edukacyjnych dla uczniów, aby czuli się oni bezpieczni, wzmacniali poczucie własnej wartości i akceptacji oraz komfortu psychicznego w procesie integracji społecznej oraz wzmacnianiu osobistej aktywności i uczestnictwa². Uczniowie ci znajdują się w przestrzeni rezerwatu, ponieważ są osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz posiadają niepełnosprawność sprzężoną w obszarze narządów zmysłu czy ruchu. Wszyscy są niezdolni do samodzielnej egzystencji. W przestrzeni niepublicznej placówki specjalnej znaleźli się nie z własnej woli, ale z woli rodziców. Oni podjęli tę decyzję ze względu na nieodwracalny, biologiczny błąd kodowania podczas skomplikowanego procesu powstania życia ich dziecka.

W eksplorowanym rezerwacie dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną mają do wypełnienia rolę wychowanków. W przestrzeni szkoły masowej, kulturowo określonej normy, nie byłiby w stanie pełnić roli ucznia. Ta niezdolność do roli ucznia

¹ Fragment niniejszego rozdziału został opublikowany. Zob. D. Kohut, *Pomiędzy piętnem a edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 14/2014, 91-100.

² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej, Dz. U. 2017r., poz. 356.

wynika z mniejszego potencjału intelektualnego, nieakceptowanego zachowania i nieestetycznego wyglądu zewnętrznego. W powierzchownym spostrzeganiu stwarza się im w rezerwacie niepełny świat doświadczeń, który dla rzeczywistości zewnętrznej, pozornie wydawać się może światem „na niby”. Zanim to się jednak stanie, pojawiają się na nim w tym samym cyklu życia, jak każdy normalny człowiek, który zasłuży sobie na życie w świecie prawdziwym.

Moim celowym działaniem w badaniu jest teraz moment przeniesienia się w świat biologii, który w pedagogice jest niewystarczająco obecny i może wydać się niepasującym do całej pracy. Jednak, moim zdaniem, wśród autorów koncepcji społecznych niesłusznie pomijany lub bagatelizowany jest temat fascynującej fizjologii. Skupiamy się na humanitaryzmie, odnosząc się do wielu koncepcji socjologicznych, nie mogąc się zbyt pochwalić własnym dorobkiem pedagogicznym. W codziennej praktyce mówimy o wychowaniu, nie wiedząc jednak, jak biologiczne czynniki mogą je determinować. Moje działania nie są niczym nadzwyczajnym, ponieważ medyczny model niepełnosprawności dominował w pedagogice i innych naukach przez długi czas. Stąd też został stworzony w zakresie kształcenia kierunek pedagogiki specjalnej, a nie specjalność, jak w przypadku innych subdyscyplin pedagogiki. Jego odrębność była argumentowana silniejszymi aniżeli pedagogiki związkami z naukami biologicznymi. Chociaż nie jestem zwolennikiem pedagogiki silnie zbiologizowanej, to uważam, że wiedza z tego zakresu jest niezbędna w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Celem niżej prezentowanej analizy jest wyjaśnienie cech biologicznych, przyczyn odchyleń i anomalii, które decydują o zdatności jednostki, jej przypisaniu do kręgu społecznego.

Zwrot w tym kierunku spowodowały też moje odkrycia na drodze badawczej. W materiałach ośrodka znajduje się dokumentacja medyczna wychowanków, zawierająca informacje o rozpoznaniu danej jednostki chorobowej, która jest podstawą wydania orzeczenia o niepełnosprawności. Lekki, umiarkowany lub znaczny stopień niepełnosprawności określa szczegółowe przywileje ustawowe wobec dziecka. Rozpoznane zaburzenie wpisuje się uczniom do orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego, zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, opiniach o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju. Jest równocześnie podstawową zmienną w planowaniu oddziaływań rehabilitacyjno-edukacyjnych. W końcu choroba jest tym, do czego najrzadziej się wraca, przyjmując ją za niezmienny pewnik. Choroba determinuje funkcjonowanie organizmu, stając się widoczną przy napadach drgawek epileptycznych, oczopląsie, ślinotoku, zachowaniach opozycyjno-buntowniczych, zaburzeniach

równowagi, spastyce, nadreaktywności, uczuleniach i innych. Choroba determinuje funkcjonowanie uczniów ośrodka, a szeroka wiedza o jej działaniu pomaga to funkcjonowanie usprawniać w codziennej rzeczywistości ucznia z: fenyloketonurią, autyzmem, Zespołem Williama, Chorobą Sanfilippo, Zespołem Downa, Zespołem Hallervordena Spatza, Zespołem Turnera i innymi.

Na kolejnych stronach zwracam się w świat cudu narodzin człowieka. Patrzę na moment powstania życia i tego, co determinuje jego rozwój, prowadzi do spotkania z niepełnosprawnością, której dyskredytującym atrybutem jest piętno, odbierające człowiekowi przydatność społeczną. Uczniowie badanego ośrodka nie spełniają normatywnych oczekiwań i wymogów, które stawiane są człowiekowi, pomimo tego, że początek ich życia jest taki sam jak innych ludzi. Mały błąd kodowania powoduje, że są osobami mniej pożądanymi społecznie, słabszymi, gorzej ocenianymi³.

Życie każdego człowieka rozpoczyna się tak samo w zadziwiającym świecie ludzkiego ciała. Intymny akt dwojga ludzi powoduje skomplikowany mechanizm rozwoju człowieka, który zgłębia nauka zwana embriologią. Bo choć dyskutować będziemy nad „*balastem znaczenia i społecznego rozumienia*”⁴, to bez podstawowych informacji o stadiach prenatalnych, rozwoju tkanek, narządów i struktur oraz mechanizmach powstania wszelkich uszkodzeń organizmu ludzkiego nie można zrozumieć istoty niepełnosprawności. Mimo wielu teoretycznych dyskursów w pedagogice specjalnej nie możemy odseparować się od biologicznych czynników, które są genezą w wielu uznanych koncepcjach niepełnosprawności. Ten aspekt jest wątkiem mniej akcentowanym podczas całego procesu spotkania z niepełnosprawnością i humanitaryzacji podejścia do niej. A to biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności, zmieniła optykę widzenia tej grupy przez innych, niebędących napiętnowanymi niepełnosprawnymi. Zależność pomiędzy biologiczną, psychiczną i społeczną sferą funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością stwarza możliwość poszerzenia naukowych badań tej wielopłaszczyznowej problematyki⁵.

Dziewięćmiesięczny, skomplikowany proces rozwoju prenatalnego dopiero zaczyna być rozumiany przez naukę, a w szczególności sposób, w jaki poszczególne geny

³ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przekł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 32.

⁴ A. Krause, *Upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność umysłowa czy niepełnosprawność intelektualna? Kontynuacja przerwanej dyskusji*, (w:) M. Bielska-Lach (red.), *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania-wspólna misja*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2009, s. 64.

⁵ M. Wlazło, *Proste myśli, trudne słowa*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013, s. 73.

są aktywowane i ulegają ekspresji powodując szereg prawidłowości i nieprawidłowości rozwojowych⁶.

Krytyczny moment zagnieżdżenia blastocysty to początek skomplikowanego procesu rozwoju małego człowieka z trzech listków zarodkowych: endodermy, mezodermy, ektodermy, z których już w trzecim tygodniu ciąży powstaje fałd głowowy i ogonowy zarodka. Od 4. do 8. tygodnia, w okresie organogenezy, rozpoczyna się rozwój i różnicowanie najważniejszych narządów oraz formowanie zarysów zarodka. Już wtedy serce zaczyna pulsacyjnie pracować, umożliwiając krążenie krwi po powstającym organizmie. Dalsze różnicowanie morfologiczne i czynnościowe tkanek, narządów i układów nazywamy okresem płodowym, który trwa od 9. tygodnia ciąży do jej zakończenia⁷.

Przebieg ciąży uwarunkowany jest wieloma czynnikami. Oczekiwany jej efektem jest urodzenie zdrowego dziecka, które będzie się prawidłowo rozwijało, stając się dorosłym, samodzielnym człowiekiem, który założy własną rodzinę. Jednak nie zawsze ciąża przebiega prawidłowo, a jej efektem jest dziecko urodzone z wadą, czyli piętnem. Jest to uszkodzenie powstałe w okresie prenatalnym, dotyczące budowy lub funkcji organizmu. Piętno rozpoznaje się jako duże-makroskopowe lub małe-mikroskopowe. Innym jej określeniem jest anomalia rozwojowa, a ich współwystępowanie to zespół wad. Konsekwencją wystąpienia wady są morfologiczne lub fizjologiczne skutki, czyli tzw. następstwa wad. W całej populacji rozpoznaje się 3 % wad wśród wszystkich noworodków, czyli 30. dzieci na 1000 rodzi się z wadą, w tym dziesięć z wadami ośrodkowego układu nerwowego, osiem z wadą serca i dużych naczyń krwionośnych, cztery z wadą nerek, dwoje kończyn, sześć innych narządów. U dzieci starszych rozpoznaje się kolejne 8-9 % wad, co z rozpoznaniem małych wad może w sumie osiągnąć wskaźnik 15%. Patologia rozwojowa rozróżnia następujące typy wad: malformacje, zniekształcenia, rozerwania, przerwania, brak łączności oraz dysplazje⁸.

Przyczyną wad wrodzonych są czynniki genetyczne i środowiskowe. W tym mutacje genowe stanowią 8%, aberracje chromosomowe 10%, 7% to efekt działania środowiskowych czynników teratogennych. Kolejne 25% wad jest pochodzenia wieloczynniko-

⁶ Moore Keith L., Persaud T.V.N., Torchia Mark G., *Embriologia i wady wrodzone. Od zapłodnienia do urodzenia*, przekł. M. Zabel, Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013, s. 1.

⁷ H. Bartel, *Embriologia medyczna, Ilustrowany podręcznik*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 68.

⁸ H. Bartel, *Embriologia*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Wydanie V, Warszawa 2012, s. 45-248.

wego, a 50% nieznanego. Wady genetyczne stanowią 25% wszystkich i 75% tych, które nigdy nie zostaną rozpoznane⁹.

Zaburzenia genetyczne to uszkodzenia pojedynczego genu, aberracje chromosomowe oraz wady wrodzone ze znacznym udziałem czynnika genetycznego¹⁰. Genetyka bywa przewrotna, wręcz loteryjna. Minimalny błąd kodowania doprowadza do niezmienialnych uszkodzeń, determinujących całe życie człowieka. To gen umiejscowiony w nici DNA jest podstawową jednostką dziedziczenia. Nagłe skokowe zmiany materiału genetycznego powodują jego nieodwracalne mutacje. Wśród rodziców miejsca mojego badania krąży żartobliwe sformułowanie, o tym, że „*genu nie wydłubiesz*”¹¹. Uczestnicząc w badaniu 9. miesięcznej dziewczynki ze stwardnieniem guzowatym, odnotowałam komentarz ojca: „*trafiliśmy w toto-lotka, ale nie w tą stronę*”¹².

Wady wrodzone wywołane są także przez działanie teratogennych czynników pochodzenia zewnętrznego. Wrażliwość na ich działanie zależna jest od okresu działania, stadium rozwoju zarodka lub płodu, dawki czynnika szkodliwego, genotypu matki i zarodka. Do czynników teratogennych zaliczamy czynniki środowiskowe: promieniowanie radioaktywne, hipertermię, związki chemiczne takie jak alkohol i rtęć oraz czynniki infekcyjne, m.in. AIDS, kiła, toksoplazmoza, wirus opryszczki, wirus ospy. Choroby i wady matki także zaliczamy do czynników teratogennych, czyli m.in. cukrzycę, dystrofię miotoniczną, fenyloketonurię, toczeń rumieniowaty. Istnieje liczna grupa leków i związków chemicznych o szkodliwym działaniu na płód, np.: leki psychotropowe, antybiotyki aminoglikozydowe, leki tarczycowe, kofeina, papierosy, ołów, narkotyki¹³.

W badanym ośrodku są dzieci z rozpoznanym płodowym zespołem alkoholowym, które wychowywane są nadal przez swoje uzależnione od alkoholu matki. Ponoszą one całkowitą odpowiedzialność za niepełnosprawność swojego dziecka. Wśród pracowników obserwuje się milczącą dezaprobatę i trudność w relacjach z tymi matkami, w szczególności w kontekście omawiania celów terapeutycznych. Wybrzmiewa gdzieś pytanie o ich bezkarność.

Przyczyną piętna nie są tylko nieprawidłowości powstałe w okresie prenatalnym. Także okres porodu jest ogromnym ryzykiem uszkodzeń mechanicznych czy niedo-

⁹ Tamże, s. 250- 251.

¹⁰ Tamże, s. 251.

¹¹ Notatka własna sporządzona po rozmowie z mamą chłopca z Zespołem Downa, luty 2016 r.

¹² Wypowiedź ojca 9-cio miesięcznej dziewczynki ze stwardnieniem guzowatym podczas pierwszej wizyty w ośrodku, sierpień 2017r.

¹³ Tamże, s. 266.

tlenienia, którego następstwem jest mózgowe porażenie dziecięce. Coraz częściej rodzą się także wcześniaki, o bardzo małej masie ciała, niewydolne oddechowo, które dzięki zaawansowaniu technologii i wiedzy medycznej przeżywają, jednak ich rozwój nie przebiega prawidłowo.

W literackim opisie Doroty Terakowskiej w poczytnej „Poczwarcie” czytamy o okresie prenatalnym dziecka w taki sposób „(...) wokół była ciemność. I wody. Gęste, ciepłe, śluzowate. Dziecko tańczyło wśród nich spokojnie i bezpieczne, lekkie i zwinne. Chciało tak wiecznie tańczyć. Na zewnątrz czyhały liczne niebezpieczeństwa: potężna grawitacja, wielookie i obce spojrzenia, obojętność lub nadmiar współczucia. Dziecko wiedziało o tym, zanim wypłynęło na suchy, bezlitosny świat. Lecz było Darem Pana i nie mogło zostać tam, gdzie chciało. Pan rozdaje swoje dary, nawet te niechciane. Nic nie zostawia dla siebie”¹⁴.

Obserwowany przez pełnych nadziei rodziców rozwój dziecka, to niewątpliwie ciąg zmian zmierzających w określonym kierunku. Oczekuje się, że zmiany te będą tożsame z postępem, czyli osiąganiem stanów wyższych wobec niższych, bardziej złożonych i pozytywnie skomplikowanych, niezbędnych do życia¹⁵. Dziecko w okresie niemowlęcym i wczesno dziecięcym ma nauczyć się chodzić, przyjmować stały pokarm, nauczyć się mówić, kontrolować potrzeby fizjologiczne, dostrzegać różnice płci, być gotowym do nauki czytania i pisania. Prawidłowo rosnące dziecko ma nabyć sprawność fizyczną, umiejętność współistnienia w grupie rówieśniczej oraz nabyć umiejętności związane z czytaniem, pisanem i liczeniem. Powinno mieć pewność siebie i otaczającego świata, mieć pełną świadomość i wyznawać określone wartości. To wszystko udoskonalane przez okres młodzieńczy ma doprowadzić do niezależności osobistej w życiu, która jest niezbędna do zdobywania wykształcenia, podjęcia pracy zarobkowej, założenia rodziny¹⁶. Według Floriana Znanieckiego każda jednostka w trakcie swojego życia stanowi centrum różnych kręgów społecznych, w których jest oceniana, ma obowiązki oraz prawa. Dziecko rosnąc najpierw ma relacje z dziećmi, potem nastolatkami, a docelowo z dorosłymi. Czasem jednak rozwojowe kamienie milowe nie nadchodzą, a oczekiwane umiejętności

¹⁴ D. Terakowska, *Poczwarka*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2013, s. 7.

¹⁵ M. Tyszkowa, *Pojęcie rozwoju i zmiany rozwojowej*, (w:) M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*, Tom I, Wydawnictwo PWN, Wydanie V, Warszawa 2014, s. 46.

¹⁶ M. Przetacznik-Gierowska, *Zasady i prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka*, (w:) M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ...*, dz. cyt., s. 69.

pojawiają się nieadekwatnie do wieku, później lub wcale, przez co uczestnictwo jednostki w kręgach społecznych zawęża się¹⁷.

Noworodek pojawia się na świecie z masą ciała około 2,7-3,6 kg, a długością 43-53 cm. Dziecko po upływie sześciu lat ważyć powinno już 20 kg i osiągnąć wzrost około 116 cm. Poddaje się go zaraz po porodzie jakościowemu badaniu stanu ośrodkowego układu nerwowego oraz adaptacji do życia pozałożowego według skali W. Apgar¹⁸. Ocenia się bicie serca, oddychanie, napięcie mięśniowe, barwę ciała, reakcję odruchową na ból. Jeśli dziecko oddycha prawidłowo, ma różowe zabarwienie skóry, wykonuje czynne ruchy wspierane krzykiem, to otrzymuje maksymalną liczbę dziesięciu punktów. Mniejsza liczba punktów może oznaczać zmęczenie porodem, zamartwicę średniego stopnia lub stan krytyczny¹⁹. U nieporadnego noworodka sprawdza się reakcje odruchowe, czyli automatyczne, szybkie reakcje na dany bodziec, mając nadzieję, że znikną one w kolejnych miesiącach, a układ nerwowy rozwijać będzie się prawidłowo. Następuje faza regulacji biologicznej, kiedy niemowlak zaczyna dłużej spać i przyjmować pożywienie według regularnego rytmu. W pierwszych trzech latach życia trwa szereg intensywnych zmian w jego układzie nerwowym. Zachodzą skomplikowane procesy powstania nowych komórek nerwowych. W płatach czołowych mielinizują się włókna nerwowe, wzrasta liczba synaps i produkcja neuro-przekaźników. Wzrasta praca mózgu i liczba połączeń pomiędzy płatami czołowymi a innymi częściami mózgu.

Najbardziej widocznym obrazem skomplikowanego systemu w ciele małego człowieka jest jego motoryka. Niemowlak pokazuje rodzicowi jak podnosi główkę, przewraca się na bok, siada samodzielnie, pełza, raczkuje, stoi nie trzymając się oparcia aż zacznie chodzić. Następnie to wszystko udoskonalą, ćwicząc umiejętności lokomocyjne oraz koordynację, uzyskując coraz większą sprawność motoryczną. Rozwój motoryki małej i dużej, czyli kształtowanie postawy ciała i lokomocji oraz rozwój chwytu dowolnego oraz manipulacyjnego to skutek rozwijania się układu nerwowego, biochemicznych i energetycznych właściwości ciała, czynników środowiskowych. To nieliniowy oraz wielopoziomowy proces samoorganizujących się systemów. Cudowny cefalokaudalny i proksymalnodystalny rozwój motoryczny dziecka pozwala małemu człowiekowi osiągać

¹⁷ F. Znaniecki, *Relacje społeczne i role ...*, dz. cyt., s. 268-269.

¹⁸ A. A. Howlett, K. A. Jangaard, *Ocena noworodka-postępowanie diagnostyczne*, (w:) R.B. Goldbloom (red.), *Wywiad i badanie w pediatrii*, red. wyd. I polskiego Dobrzańska A., Wywiad Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2012, s. 38-39.

¹⁹ R. Rugh, L.B. Shettles, *Od poczęcia do narodzin*, przekł. P. Czerski, E. Manikowska-Czerska, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1979, s. 107-108.

kolejne kamienie milowe. Rozwija się psychomotoryka, czyli relacja pomiędzy percepcją, pamięcią, aktywnością a układem nerwowym. Dziecko postrzega otaczający świat poprzez swoje zmysły. Patrząc, wachając, dotykając, słysząc doświadcza nowych bodźców, które wpływają na jego rozwój poznawczy. Już wtedy dzieci potrafią rozróżnić cztery smaki, preferując smak słodki. Dzięki kontaktom z najbliższymi poprzez gruchanie i śmiech zaczynają wokalizować, nabywając umiejętność komunikacji tak potrzebnej w życiu do nabycia kompetencji opowiadania i narracji z innymi²⁰. Cały ten proces odzwierciedla rozwój poznawczy dziecka, który dotyczy jego całego rozwoju psychicznego, związanego z nabywaniem, przetwarzaniem, organizowaniem i używaniem wiedzy, w skład których zaliczamy inteligencję, poziom myślenia, twórczość oraz stosunki interpersonalne²¹.

Według Piageta dziecko przechodzi przez stadia rozwoju poznawczego w pewnej określonej kolejności, porządku i zbliżonym wieku, a jego tempo determinuje biologiczne dojrzewanie. Noworodek żyje w świecie schematów, wewnętrznych reprezentacji fizycznych i umysłowych czynności, jakimi są na przykład takie reakcje odruchowe jak patrzenie, chwytanie i ssanie. Pod wpływem bodźców zewnętrznych schematy te integrują się, tworząc nowe. Istotna dla rozwoju jest wiedza o samych rzeczach oraz wiedza o tym, jak do nich dążyć. Wyższą strukturą myślową jest operacja, pozwalająca rozumieć dziecku złożoność funkcjonowania otaczającego je świata i jego odwracalność. Schematy i operacje Piaget nazwał zmiennymi strukturami poznawczymi, a ich adaptacja do wymagań środowiska to rozwój intelektualny, zachodzący przez proces asymilacji i akomodacji, trwający przez całe życie²².

Piaget wyodrębnił stadium sensoryczno-motoryczne trwające od urodzenia do końca drugiego roku życia dziecka. To okres ogromnej wrażliwości dziecka na bodźce sensoryczne i reagowania na nie, co jest początkiem rozwijającej się inteligencji. Od ćwiczenia się w odruchach i zdobywania wiedzy przez ssanie o własnościach przedmiotów, dziecko zaczyna je różnicować. Następnie powtarza wielokrotnie te same czynności, które sprawiają mu przyjemność, aby w końcu zacząć nimi manipulować przez postukiwanie, upuszczanie, potrząsanie. Te ilościowe przejawy asymilacji poszerzają wiedzę dziecka o świecie i prowadzą do zmian jakościowych. Dziecko łączy ze sobą dwa schematy,

²⁰ I. Namysłowska, *Zaburzenia rozpoczynające się w niemowlęctwie i wczesnym dzieciństwie do 6 roku życia*, (w:) I. Namysłowska (red.), *Psychiatria dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011, s. 81-84.

²¹ A. Birch, *Psychologia rozwojowa w zarysie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s.71; M. Białecka-Pikul, *Wczesne dzieciństwo*, (w:) J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 172-178.

²² A. Birch, *Psychologia rozwojowa...*, dz. cyt., s. 73-87.

z których jeden jest środkiem, a drugi celem czynności. Plastyczne i typowe połączenia pomiędzy schematami i ich koordynowanie udowadnia intencyjność w działaniu dziecka i postrzeganie stałości przedmiotu już w pierwszym roku życia²³.

Dziecko zdolne do antycypowania przyszłości oraz myślenia symbolicznego znajduje się w tzw. stadium przedoperacyjnym. Jednak nie jest ono w stanie pojmować świata w innej perspektywie jak tylko jego własna. Jest więc egocentryczne. Potrafi dostrzec tylko jedną właściwość sytuacji, pomijając inne równie istotne właściwości, co Piaget nazywa centracją. Myślenie dziecka jest jeszcze nieodwracalne. Nie potrafi jeszcze wrócić do punktu wyjścia swojego rozumowania. Od siódmego roku życia powinno osiągnąć stadium operacji konkretnych. Dziecko nabywa zdolność widzenia z różnych punktów. Staje się mniej egocentryczne, rozumie pojęcie stałości, dostrzega inne właściwości sytuacji. Pojawia się rozumienie niezmiennika liczby, a potem objętości. Dziecko zaczyna logicznie myśleć, klasyfikuje oraz szereguje poprzez manipulację i eksperyment na przedmiotach. Stadium operacji formalnych, pojawiające się około jedenastego roku życia oznacza, że dziecko nabyło zdolność do myślenia abstrakcyjnego oraz rozwiązuje problemy w umyśle testując hipotezy. Dziecko powoli staje się dorosłym człowiekiem²⁴.

Najnowsze badania wysuwają hipotezę, że zmiany rozwojowe zachodzą w różnych obszarach niezależnie od siebie wtedy, kiedy dzieci rozwijają teorie pierwotne, zbierając doświadczenia o rzeczywistości, co weryfikuje piagetowską teorię²⁵. *„Przedstawiane badania i koncepcje teoretyczne prowadzą do wniosku, że indywidualność oraz wielowymiarowość procesu rozwojowego utrudnia identyfikację jednego, typowego i ogólnego wzoru zmian w funkcjonowaniu poznawczym człowieka w ciągu życia. Tym samym podważają przekonanie o uniwersalnym i normatywnym przebiegu zmian rozwojowych od powszechnego wzrostu i integrowania się funkcji poznawczych w dzieciństwie do ich spadku i rozpadu w okresie starzenia się”*²⁶.

Bez względu na ilość miesięcy, w których dziecko nabywa nowe umiejętności, proces ten składa się w całość istotną dla przyszłości małego człowieka. Jest on indywidualny i dający się modyfikować poprzez działanie różnych czynników. Jeśli jednak

²³ M. Białecka-Pikul, *Wczesne dzieciństwo*, (w:) J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*, dz. cyt., s.178.

²⁴ A. Birch, *Psychologia rozwojowa...*, dz. cyt., s. 77-81.

²⁵ P.G. Zimbardo, R.J. Gerrig, *Psychologia i życie*, przekł. M. Guzowska-Dąbrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 427-428.

²⁶ J. Trempała, *Rozwój poznawczy*, (w:) B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Rozwój funkcji psychicznych*, Tom 3, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 39.

rozwój ten nie przebiega prawidłowo, rozpoczyna się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, dlaczego tak się dzieje? Co jest nie tak, jak powinno? Niestety, wieloprzyczynowość oraz niejednorodność piętna niepełnosprawności powoduje, że często prawidłowe diagnozy nie są stawiane. W zależności od problemów zdrowotnych i występujących dysfunkcji potrzebna jest interdyscyplinarna diagnoza medyczna postawiona przez lekarzy różnych specjalizacji. Często diagnozy stawiane są po wielu latach poszukiwań lub nigdy.

Dzieci, młodzież i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, których spotykałam w obszarze mojej eksploracji naukowej nigdy nie osiągają stadium operacji formalnych, pomimo osiągnięcia odpowiedniego wieku biologicznego. Najczęściej ich rozwój poznawczy zatrzymuje się na etapie myślenia przedoperacyjnego, pozostają egocentryczne w myśleniu.

Ich niepełnosprawność intelektualna o jakiejkolwiek genezie, niesie ze sobą szereg konsekwencji objawiających się u każdej osoby w sposób indywidualny. Wszyscy uczniowie ośrodka mają mniejsze możliwości poznawcze, niższy intelekt. Często jest to wada, której nie widać. Jest ona dyskretna, ukryta w prawidłowo rozwijającym się fizycznie ciele. Trudna do przyjęcia prawda staje się rzeczywistością, kiedy rozwój ruchowy malucha opóźniał się, nie pojawiały się pierwsze słowa, kontakt wzrokowy był słaby, a ulubionym zajęciem dziecka była ciągle ta sama zabawka.

Można teraz zadać pytanie o zasadność odniesienia się w pracy do biologicznych podstaw rozwoju człowieka oraz związku tego wątku z koncepcją interakcyjną badania. Jak to łączyć z problematyką stanowiącą oś paradygmatyczną pracy? Odpowiedź jest prostsza niż się wydaje. Tak jak ja zadałam sobie pytanie w badaniu o to, co tam się dzieje, tak każdy pedagog specjalny powinien znać odpowiedź na pytanie, dlaczego tak się dzieje, że jego uczeń nie werbalizuje, nie porusza się, nie je samodzielnie, reaguje nieadekwatnie do sytuacji, szuka wrażeń sensorycznych. Każda osoba pracująca z uczniem z orzeczoną potrzebą kształcenia specjalnego musi wiedzieć, jak nieodwracalnie biologia wpływa na zachowanie ucznia i naznacza go atrybutem niepełnosprawności. Jest zatem jednym z elementów konstrukcji niepełnosprawności także w wymiarze społecznym oraz określającym realne cele do realizacji w indywidualnych planach edukacyjno-terapeutycznych.

3.2. Naznaczenie atrybutem piętna

W potocznym postrzeganiu dzieci z ośrodka mają defekt, wadę, są więc dla wielu nienormalne, ponieważ swoimi cechami zewnętrznymi i możliwościami psychofizycznymi zasadniczo różnią się od pozostałej części populacji. Idąc dalej, są naznaczone, mniej wartościowe, mają piętno, oznaczające brak społecznej akceptacji, wynikającej z niemożliwości spełnienia przez nich oczekiwań społecznych. W ośrodku są interesantami pełniącymi rolę uczniów i wychowanków. Ich roszczeniem dobra jest terytorium placówki, w której się znajdują, przedmioty, które użytkują na co dzień oraz stan zadowolenia i szczęścia rozumianego przez wszystkich w ośrodku inaczej.

Przyjmując goffmanowską definicję piętna, osoby te są naznaczone dyskredytującym atrybutem niepełnosprawności o szerokim spektrum konsekwencji życiowych, poddanych powszechnej stereotypizacji tożsamości²⁷. Stereotyp to uproszczone, utarte i irracjonalne przekonanie zbiorowe, rozumiane jako wzorzec odcisnięty na przedmiotach postrzeganych jako schemat i znajdujących się w przestrzeni, jest odciskiem naznaczającym²⁸.

Zwrócenie w badaniu uwagi na atrybut brzydoty wynikł zupełnie przypadkowo, podczas oprowadzania gości po placówce. W jednej z grup pracownica wyraziła się o uczniach następująco:

*„Może oni nie wyglądają, ale są bardzo sprytni”*²⁹.

Zaskoczyło mnie to spostrzeżenie. W pierwszym odbiorze wręcz negatywnie. Znając jednak autorkę tego pozornie niefortunnego sformułowania, byłam przekonana o jej dobrych intencjach. I rzeczywiście zwerbalizowała fakt. Uczniowie „nie wyglądają” atrakcyjnie, ale ich wygląd przecież nie ogranicza ich myślenia i działania.

Odwrotne pojęcie uwrażliwiające pojawiło się w wypowiedzi wolontariusza, który gościł w ośrodku w ramach programu Erasmus +. Wchodząc pierwszy raz do grupy, gdzie w zajęciach rewalidacyjnych uczestniczyli uczniowie z wodogłowie, tak pomyślał:

*„Wreszcie jestem wśród swoich”*³⁰.

²⁷ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o ...*, dz. cyt., s. 32.

²⁸ M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Wyd. UMCS, Lublin 2012, s. 43.

²⁹ Notatka własna z wypowiedzi pracownika, 4 lata pracy w placówce, marzec 2015r.

³⁰ Notatka własna z wypowiedzi wolontariusza z Niemiec, lat 19, wrzesień 2015r.

W dzieciństwie jego ojciec określał jego niemądre zachowanie, jakby miał „wodogłowie”. W ośrodku znalazł takich jak on.

Społeczne dziedzictwo kulturowe, czyli wiedza społeczna, uwarunkowana transmisją społeczną a nie doświadczeniem indywidualnym, upraszcza widzenie świata, w szczególności spraw trudnych, niejednoznacznych, niewygodnych. Poznanie wszystkiego opiera się na uproszczeniach i schematach oraz kategoryzowaniu niezbyt podporządkowanemu faktom. Efektem tego pospiesznego procesu myślowego, opartego na mylnym uogólnieniu jest właśnie stereotyp, będący najczęściej zafałszowanym, dogmatycznym, zachęcającym do sądzenia na podstawie złudzeń. Jako werbalnie wyrażone przekonanie, mogące być mechanizmem obronnym, pełnym wartościujących, uogólnionych i krzywdzących sądów, powoduje uprzedzenia wobec poszczególnych członków i grup społecznych³¹.

Wyolbrzymione przekonanie, skojarzone z kategorią niepełnosprawności, jest więc źródłem niesprawiedliwego osądu³². Jego zmiana, powstanie równoległej wieloparadygmatyczności, według Amadeusza Krause, będzie możliwa nie dzięki wielkim odkryciom, ale wynikać będzie ze zmiany dojrzałości społecznej, humanitaryzacji życia społecznego, nowego porządku, czasów, postępu technologicznego, zwyczajów oraz w kulturze³³. Zmiana ta dokonuje się jako zjawisko społeczne w paradygmacie humanistycznym, uszczegółowionym przez paradygmat społeczny, normalizacyjny oraz emancypacyjny³⁴.

Tymczasem uproszczone schematy myślowe przekazywane z pokolenia na pokolenie spowodowały, że w społecznym postrzeganiu najbardziej widocznym atrybutem osób z niepełnosprawnością jest ich wygląd zewnętrzny, brzydota cielesna łatwo dostrzegalna przez ogół społeczeństwa oraz ich zachowanie, postrzegane, jako dziwaczne, powszechnie nieakceptowane. Wady intelektu widoczne są często dopiero podczas relacji twarzą w twarz, która internalizuje w jednostkowym doświadczeniu indywidualny stereotyp. Te przekonania o atrybutach osób z niepełnosprawnością, oprócz tworzenia ich wizerunku, prowadzą do powszechnego społecznego uprzedzenia wobec tej grupy osób, które skutkuje ich dyskryminacją w różnych obszarach życia.

Do przyczyn powstawania uprzedzeń można zaliczyć m.in. konformizm. Jednostka, chcąc utrzymać akceptację grupy, w której się znajduje, nie manifestuje swoich odmien-

³¹ M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym ...*, dz. cyt., s. 44-48.

³² T. Nelson, *Psychologia uprzedzeń*, przekł. A. Nowak, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004, s. 25-26.

³³ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011, s. 35.

³⁴ Tamże, s. 183- 184.

nych przekonań, podporządkowując się obowiązującym zasadom, regułom czy poglądom. W tym wypadku takim, które w osobach z niepełnosprawnością nie dostrzegają cech pozytywnych³⁵. Postawa ta przyczynia się do utrwalania społecznych schematów, a w konsekwencji piętno, zwane niepełnosprawnością, występujące na świecie tak powszechnie, oznacza w stereotypowym postrzeganiu jednostkę nią obciążoną-biorcą, osobę słabą, uzależnioną od innych, wymagającą pomocy, niewiele dającą w zamian, pozbawioną cech sukcesu, powodzenia, osiągnięć, twórczości, wartościowych relacji społecznych, a zarazem nieszczęśliwą, chorą i kaleką³⁶. Właśnie te ostatnie atrybuty najczęściej kojarzą się z niepełnosprawnością, skupiając się na jej widocznym fizycznym kontekście.

Niepełnosprawność przejawia się w wielu obszarach ludzkiej egzystencji obciążając uczniów z ośrodka bardzo dotkliwie, znacznie ograniczając ich aktywność psychofizyczną. Najbardziej widocznym jej przejawem jest niesprawność fizyczna, którą dotknięta jest motoryka. Towarzyszy jej niepełnosprawność sensoryczna, której skutkiem jest wada wzroku lub słuchu. Nieprawidłowo funkcjonujące zmysły, pojawiające się sensoryzmy, ograniczają i utrudniają wychowankom placówki percepcję świata. Trudno ją czasem ocenić, ponieważ dzieciom towarzyszy obszar trudnych do zdiagnozowania chorób psychicznych i niepełnosprawności intelektualnej.

Biologia warunkująca możliwości poznawcze wychowanków ośrodka determinuje w konsekwencji ich zachowanie, które odbiega od przyjętych zasad i norm. Podczas obserwacji zajęć w placówce jeden z uczniów zburzył bez powodu wieżę z klocków swojego kolegi. Uzasadnił swoje zachowanie następująco:

„To nie ja! To mój mózg, nie słucha mnie! Idzie impuls od mózgu do ręki i ręka słucha mózg!”³⁷

W wielu przypadkach widocznym atrybutem niepełnosprawności jest jej cielesność, która odbiega od społecznie przyjętych kanonów piękna. Brzydota cielesna osób z niepełnosprawnością intelektualną jest jednym z najbardziej obciążających ją cech zewnętrznych. Nauką zajmującą się wadami budowy jest dysmorfologia. Podstawą rozpoznania jest badanie fizykalne pacjenta, które ma na celu wykrycie i nazwanie najdrobniejszych anomalii w budowie anatomicznej osoby, które to najbardziej ją

³⁵ D. Baczała, *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Wyd. Naukowe Uniwersytetu Naukowego Mikołaja Kopernika, Toruń 2012, s. 65.

³⁶ I. Chrzanowska, *Osoba niepełnosprawna w przestrzeni społecznej*, (w:) A. Cybal-Michalska (red.) *Tożsamość w kontekście edukacyjnym i społeczno-kulturowym. Między partykularyzmem a uniwersalizmem*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 142.

³⁷ Wypowiedź S. (14 lat), ucznia ośrodka z rozpoznaniem agenezji ciała modelowanego, obserwacja podczas zajęć edukacyjnych, wrzesień 2016 r.

stygmatyzują. Wygląd zewnętrzny jest wizytówką człowieka, a jego odchylenie od przyjętej normy budzi negatywne społecznie emocje.

Na podstawie siatek centylowych ocenia się wzrost i masę ciała oraz długość kończyn. Głowę ocenia się w aspekcie jej wielkości, dokonując pomiaru obwodu czołowo-potylicznego. Sprawdza się symetrię, stosunek części twarzowej do mózgowej, szwy czaszkowe i ciemiączko. Oceniając twarz porównuje się ją do cech rodziny: od przodu, z profilu, analizując rysy, proporcje, symetrię. Uszy ocenia się w okolicy przyusznej, sprawdzając obecność wyrostki, dołków, przetok, ich wielkość i położenie. Oczy ocenia się po wielkości i rozstawie gałek ocznych. Dalszą część twarzy stanowi nos, a o jego prawidłowej budowie stanowi nasada, skrzydła i rynienka podnosowa. Następnie ocenia się wielkość i symetrię ust, kształt górnej i dolnej wargi, zarys podbródka, kształt, ruchomość podniebienia, wielkość i powierzchnię języka, uzębienie. Ocenia się także szyję, klatkę piersiową, brzuch i kręgosłup. Ich długość, szerokość, kształt, symetrię, ruchomość, położenie brodawek sutkowych. Narządy płciowe i odbytu weryfikuje się po wyglądzie krocza i odbytu, wielkości prącia, położenia ujścia cewki moczowej, wielkości i konsystencji jąder, ocenie warg sromowych³⁸. Człowiek musi się więc dopasowywać swoim wyglądem zewnętrznym do panujących norm, a każde odchylenie traktowane jest jako niestandardowe, nienormalne.

W obszarze badań są uczniowie, którzy na pozór wyglądają przeciętnie, ponieważ ich cechy zewnętrzne nie odbiegają od powszechnego kanonu. Dopiero podczas bliższej relacji zauważa się, że ich zachowanie, a potem intelekt są inne. Utrwalany społecznie stereotyp mówi o tym, że niepełnosprawność to brzydota, coś odrażającego. W rzeczywistości pewna grupa wychowanków zwraca uwagę swoim wyglądem zewnętrznym. Zgodnie z nazwą jednostki chorobowej, dzieci z wodogłowie mają wielkie głowy. Zablockowanie przepływu płynu mózgowo-rdzeniowego powoduje jego skumulowanie się wewnątrz komór mózgowych, naciskając na tkanki i zarazem powodując powiększenie w tej okolicy głowy. Największe deformacje powstają w okresie wczesnego dzieciństwa, kiedy czaszka jeszcze nie jest zrośnięta. Wodogłowiowi towarzyszyć może rozszczep kręgosłupa. Ta poważna wada wynika m.in. z niedoboru kwasu foliowego u kobiet w ciąży. Nieprawidłowa budowa części kręgow, czyli nieodpowiednie połączenie części trzonowej i łukowej kręgu, doprowadza do nietworzenia się poprawnego otworu

³⁸ L. Korniszewski, *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Wydanie II, Warszawa 2005, s. 44-181.

kręgowego, który ma chronić rdzeń i opony mózgowie. Przez powstałe otwory może wydostać się rdzeń lub opony, tworząc przepuklinę rdzeniową lub oponowo-rdzeniową. Oprócz bardzo widocznej wady fizycznej, deformacji ciała, dochodzi do nieprawidłowego przewodnictwa nerwowego w wyniku uszkodzenia rdzenia kręgowego o szerokim spektrum konsekwencji dla całego organizmu. Operacyjnie zamyka się rdzeń na plecach i mały człowiek może żyć. Wygląda jednak inaczej. Jest wykrzywiony, jakby zgarbiony, wiotki, z małą masą, niesamodzielny ruchowo. U tych uczniów widać od razu, że są nosicielami piętna, ponieważ cechuje ich brzydota. Goffmanowska „widoczność” piętna to jego „oczywistość”, „dostępność percepcji” dzięki zmysłowi wzroku. Natychmiastowe dostrzeganie brzydoty zakłóca interakcje, wprowadza zakłopotanie „normalsów”, odbiera przyjemność z interakcji społecznej³⁹.

Brak przyjemności z interakcji ilustruje niżej przytoczona historia. Matka nowego ucznia przyszła na spotkanie do ośrodka. Trzynastoletni chłopak realizował dotąd obowiązek szkolny w szkole z oddziałami integracyjnymi. Ze względu na trudności z zachowaniem, szkoła zachęciła rodziców do przeniesienia syna do ośrodka. Na prośbę szkoły uczeń został przyjęty pod koniec roku szkolnego, to jest w maju 2018r. Mama bardzo cieszyła się z tej zmiany, mając nadzieję, że syn rozwinie swoje kompetencje m.in. w zakresie samodzielności. Chłopak uczęszczał na zajęcia od trzech dni, kiedy mama przyjechała na spotkanie z zespołem terapeutycznym. Zabrała ze sobą babcię. Spotkanie przebiegło w bardzo przyjaznej i wysoce merytorycznej atmosferze. Zespół udzielił wszystkich informacji o sposobie pracy i celach, które zostaną przed uczniem postawione. Wypytano szczegółowo o dotychczasową edukację chłopaka, jego zainteresowania, problemy. Wymieniono się cennymi uwagami w bardzo przyjaznej i dojrzałej narracji. Następnie zaproszono obie Panie do grupy, w której nowy uczeń uczestniczył w zajęciach i wtedy nastąpił moment zwrotny w spotkaniu. Babcia stała dwie minuty w drzwiach, patrząc na nowych kolegów wnuka z nieskrywanym zdziwieniem. Wsłuchiwała się w wypowiedziane przez nich imiona podczas autoprezentacji-nie wypadli za dobrze. W tym momencie oni sami niecodziennie zaskoczeni, nieporadniej niż zazwyczaj się przedstawiali. Babcia wyszła z sali bez słowa, za nią mama i pedagog. Na korytarzu w potoku słów babcia krzyczy do matki chłopca:

„Coś ty zrobiła. Gdzieś ty go dała? Od początku ci mówiłam, że to był zły pomysł. On nie może tu z nimi być. W domu może się uczyć samodzielności. Masz go przepisać do szkoły w S.. Pójdę na ciebie do opieki społecznej”⁴⁰.

³⁹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o...*, dz. cyt, s. 85-86.

⁴⁰ Notatka sporządzona na podstawie relacji pedagoga, maj 2018r.

Babcia chłopca, będąc przechodniem w ośrodku, zobaczyła fizyczny wymiar niepełnosprawności. Jej wnuk dobrze wygląda, a jego cechy zewnętrzne nie wskazują na to, że jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Nikt tego nie zauważa od razu. A tutaj nagle znalazł się wśród „nich”, innych. Halo efekt zadziałał tak piorunująco na nią, że nie była w stanie zamaskować swoich emocji. Wybuchła szybko i gwałtownie na widok innych uczniów. Chociaż jej wnuk w żadnej czynności poznawczej nie przewyższa swoich nowych kolegów, wręcz w wielu aspektach funkcjonuje od nich niżej, ale za to lepiej wygląda. Mama potrzebowała jeszcze tygodnia, by przeciwstawić się rodzinie i zdecydować o tym, że jej syn jednak pozostanie uczniem ośrodka. Tymczasem trzynastoletni K., dotychczas uczeń szkoły masowej, przykład edukacji integracyjnej, dziwi się codziennie systemowi zajęć, zadając pytanie „*naprawdę mogę to zrobić?*” przy parzeniu herbaty, włączaniu piekarnika czy innej czynności, której w szkole nie miał możliwości się uczyć.

W ośrodku są dzieci i młodzież niepełnosprawni ruchowo, czego przyczyną najczęściej jest mózgowe porażenie dziecięce. W zależności od przypadku i rejonów uszkodzenia układu nerwowego, osoby te poruszają tylko rękoma lub nie ruszają się wcale. Przemieszczają się na wózkach inwalidzkich, czasem o napędzie elektrycznym, jeśli są w stanie nimi kierować. Najczęściej są wożone. Są dzieci, które siedzą w specjalnie wyprofilowanych wózkach lub fotelikach, mających szerokie możliwości dopasowywania się do ich zdeformowanego, spastycznego lub wiotkiego ciała. W takich siedzeniach dzieci te spędzają dużo czasu. Dzięki temu uzyskują odpowiednią pozycję do karmienia, przełykania, oddychania. Spontaniczna aktywność tych dzieci jest minimalna. Odrobinę ruszają głowami, ale często im ona opada, więc wykorzystuje się specjalne headpody do jej podtrzymania. Położone na podłożu próbują podnosić głowę do góry, przewracają się na boki, próbują się przesuwac. Ruchy te są nieporadne, wykonywane z ogromną trudnością. Zanurzając się w świecie placówki badacz spostrzega niemoc ruchową jej wychowanków. Siedzą w wózkach lub specjalnych fotelikach rehabilitacyjnych, nie mogąc się samodzielnie przemieszczać. Opiekunowie odczytują ich intencję, albo częściej sami decydują o tym gdzie dziecko będzie przemieszczać się w przestrzeni.

Analizując nagrania sporządzone kamerą podczas zajęć terapeutycznych czy posiłków, odczytuje się obraz postaci siedzących na przypisanych do nich miejscach. Nie mają one możliwości decydowania o kierunku ustawienia foteli i wózków ze względu na brak możliwości manipulacji czy wyraźnej komunikacji. Uczniowie ci często są tak wiotcy,

że siedzą z opuszczonymi głowami ze wzrokiem skierowanym na blaty swoich fotelików lub własne nogi. Ograniczenie widzenia zamyka ich w jednej, statycznej przestrzeni. Obniżone napięcie mięśniowe powoduje nadmierne ślinienie się. Osoby te nie wycierają się samodzielnie, więc często dotykane są przez pracowników ośrodka w okolicy ust, skąd usuwa się ślinę. Szorstki papier zbiera wydzielinę, rozsmarowując ją po policzkach. Powyginane, nieruchome ciała uczniów z głęboką dysfunkcją motoryczną powodują problemy z oddychaniem, perystaltyką jelit, karmieniem. U tych dzieci atrybut widać od razu.

Placówka obejmuje wsparciem dzieci i młodzież wymagające zaopatrzenia medycznego. Używa się ssaków do odsysania nadmiaru wydzieliny z jamy ustnej. Zdarza się, że u wychowanków z wieloraką niepełnosprawnością trzeba zastosować karmienie sondą poprzez ściany jamy brzusznej. Ze względu na to, że mają ogromne trudności z przełykaniem, przestają przybierać na wadze, są odwodnione. Ich układ pokarmowy nie funkcjonuje prawidłowo, więc medycyna znalazła alternatywne rozwiązanie-karmienie dojelitowe. Co kilka godzin podaje się strzykawką, prosto do żołądka, odpowiednią ilość substancji odżywczych, wody, elektrolitów, dzięki czemu podopieczni mogą przybierać na wadze, dalej żyć.

Niektórzy wychowankowie placówki mają dziwną twarz, która jest ich znakiem rozpoznawczym, oknem dla innych, ponieważ znacząco odbiega od powszechnie przyjętego piękna. To twarze, które „(...) *nie osiągnęły pewnego nieokreślonego minimalnego standardu akceptacji*”⁴¹. Są dzieci o wklęsłych i szorstkich rysach, obwisłym wyglądzie, asymetrycznie osadzonych oczach i uszach, znaczne pogrubionych łukach brwiowych, ze zmarszczką nakątną, opadniętą powieką i bardzo charakterystycznym rozszczepem warg. Czasem dzieci mają małoocze, różnobarwną tęczówkę, oczopląs. Niedowidzą, ponieważ ich nerw wzrokowy jest uszkodzony, czy niedosłyszą, a na ich małżowinie usznej widać aparat słuchowy. Czasem na twarzy i całym ciele znajdują się różne plamy, znamiona, naczynekowłókniaki, które rosną, pokrywając nos i policzki. Nie ma możliwości, aby fizyczne piętno dzieci skorygować. Medycyna estetyczna nie usunie charakterystycznych cech danego zespołu wad. Piętna po prostu nie da się zoperować.

Twarze niektórych z wychowanków wydają się jakby z ciągłym grymasem, niezadowolaniem. Trudno jest obok nich przejść obojętnie. Powodują szybkie opuszczenie oczu osób, które ze względu na różne sprawy pojawiają się w placówce. Nazywam ich

⁴¹ Tamże, s. 50.

w dysertacji przechodniami. Są to m.in. pracownicy przedszkola znajdującego się w tym samym miejscu co ośrodek, rodzice dzieci przedszkolnych, listonosz, kurier, inkasent, sprzedawca pomocy dydaktycznych, serwisanci różnych sprzętów, studenci, praktykanci, pracownicy socjalni, kuratorzy, wolontariusze. Przechodnie nie mają bezpośredniej relacji z wychowankami placówki, ale kontakt incydentalny, okazjonalny. Obserwując ich reakcje na widok dziecka z widoczną niepełnosprawnością widzi się zakłopotanie, zmieszanie, odwrócenie głowy, odsunięcie się na bok, niezręczność. Najczęstszym określeniem wychowanków ośrodka przez przechodniów jest sformułowanie: „*biedne dzieci, pokrzywdzone przez los*”, „*biedne te dzieci, po co się urodziły*”, „*współczuję wam tej pracy*”⁴².

Widoczne zmieszanie gości widać podczas ich oprowadzania po placówce. Wizyty rozpoczynają się w grupach edukacyjnych, gdzie kontakt z uczniami jest łatwiejszy. Wchodząc jednak z gośćmi do grup rewalidacyjnych, poziom ich emocji znacząco wzrasta. Uczestniczą w procesie zapoznania się z nieznanym dotąd światem, który dla nikogo nie jest obojętny. Przytoczę fragment sporządzonej przeze mnie notatki, tuż po oprowadzaniu grupy przechodniów:

„Nie wiadomo, co się stanie, kiedy oprowadzam gości po ośrodku. Wchodząc do kolejnej sali otwiera się inna sytuacja. Wchodzimy do Grupy A. Przedstawiam dzieci, pytam pedagoga o bieżący temat zajęć. Dzieci opowiadają o wycieczkach. Goście pytają dzieci, jak się tutaj mają. Wtedy J. odpowiada:

- (...) taaaa, nie jesteśmy bici ani siniaczeni, ani Pani nie robi tak (zademonstrował uderzenie w policzek). Tak, były kiedyś takie czasy, jak nauczyciele bili uczniów różgą.

*Rozbawieni idziemy dalej. Wchodzimy do grupy, gdzie w zajęciach uczestniczą uczniowie z głęboką niepełnosprawnością. A. z wymiotowała się w momencie naszego wejścia do sali, a K. zaczął się intensywnie uderzać w policzek. Staram się zachować neutralnie. Goście robią krok w tył. Nie chcą przeszkadzać. Prowadzę ich zażenowanych i milczących dalej”*⁴³.

Refleksja pracowników zaprzyjaźnionej korporacji, którzy wizytowali placówkę, zwróciła moją uwagę w kierunku kategorii przekraczania granic. Gościom towarzyszyła wspólna refleksja po wyjściu z placówki:

*„Będąc w ośrodku pierwszy raz nie wiedzieliśmy wychodząc, w którą stronę iść”*⁴⁴.

To spotkanie ze światem naznaczonym piętnem wielu przechodniów porusza emocjonalnie i prowokuje do autorefleksji, ponieważ są nieopatrzni z atrybutem. Ale, co najistotniejsze, oni idą i nie muszą wracać. Reszta współinteresantów wraca, ponieważ nie ma dokąd pójść.

⁴² Notatka własna, październik 2016 r.

⁴³ Notatka własna, grudzień 2016 r.

⁴⁴ Notatka z rozmowy z pracownikiem korporacji, styczeń 2017 r.

Drogę ucieczki zamyka im miłość, poczucie odpowiedzialności lub obowiązki opieki nad swoim dzieckiem.

Największe wrażenie uczniowie wywierają na praktykantach-nauczycielach szkół masowych, którzy dla uzupełnienia kwalifikacji studiują oligofrenopedagogikę. Pracownicy ośrodka klasyfikują ich, jako „usiądę i popatrzę”. Nauczyciele-praktykanci wracają do swoich domów i szkół „(...) *dziękując Bogu za swoje zdrowe dzieci*”. Ktoś wyznał: „(...) *w pewnym momencie miałam kryzys. Miałam łzy w oczach. Szczególnie jak za ścianą słyszałam płaczące dzieci na wspomaganiu*”⁴⁵. Ktoś skomentował po trudnym dniu: „(...) *u was zawsze tak jest*”⁴⁶?

Nauczyciele szkół masowych doceniają poświęcenie personelu ośrodka, głośno mówiąc: „*u was jest ciekawie i różnorodnie*”, ale „(...) *jakbym miała tu pracować, to bym się zwolniła. Wy tu macie taki luz. Czas na wszystko. W szkole tak nie jest*”⁴⁷. Siedzą nauczyciele przedmiotowcy w kącie sali, patrząc z przerażeniem na wychowanków. Sądzę, że nie są zdolni dostrzec ich w roli ucznia. Pracownicy dziwią się tej regule, mówiąc „*przecież nasze dzieci są mile*”. Taki przechodzień przychodząc kolejnego dnia poprosi o to, by „*dać go do lepszej grupy*”. Nie piętnuje się w ośrodku negatywnych emocji przechodniów-nauczycieli szkół, ale gdzieś unosi się refleksja o abstrakcji spotkania nauczyciela szkoły masowej z nauczycielem ośrodka. W końcu oboje będą oligofrenopedagogami, tylko jeden z nich nigdy nie przekroczy granic rezerwatu swojego stereotypowego myślenia.

Podczas jednej z rozmów pracownica ośrodka wspomniała o swoim spostrzeżeniu, kiedy przed zatrudnieniem po raz pierwszy znalazła się w placówce. Przechodziła korytarzem obok dziewczyny z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, która zaciśniętymi pięściami mocno uderzała się w czoło. Czoło było obrzmiałe oraz pokryte ropiejącymi ranami. Dziewczyna krzyczała i taranowała wszystko, co napotkała na drodze. Respondentka podzieliła się myślą, która pojawiła się wtedy w jej głowie:

„*Boże, co to za okropne miejsce?*”⁴⁸”

Odnotowałam wspomnienia innego pracownika:

„*Jak tu przyszłam do pracy, to miałam zupełnie inne wyobrażenie. Ja myślałam biedne, chore dzieci, a wszyscy się tu nad nimi cackają i w ogóle. Pamiętam jak A. (fizjoterapeutka) masowała M. trzepiąc się i w ogóle pojękując. Boże, jak ja bym dostała takie dziecko zaraz po*

⁴⁵ Notatka z rozmowy z praktykantką, nauczycielką chemii w gimnazjum, listopad 2017 r.

⁴⁶ Notatka własna uwagi wypowiedzianej przez studentkę oligofrenopedagogiki, kwiecień 2018 r.

⁴⁷ Notatka z rozmowy z praktykantką, nauczycielką wychowania wczesnoszkolnego, październik 2017 r.

⁴⁸ Wypowiedź asystenta pedagoga (staż pracy 2 lata), luty 2016 r.

szkole, no to w życiu nie dotknęłabym go. Nic mi nie powie takie, co nic nie mówi i nie wykonuje poleceń”⁴⁹.

Cielesność niepełnosprawności jest widoczna w przypadku niektórych chorób bardzo szybko. Najbardziej rozpoznawalnymi cechami są te dotyczące np.: osoby z Zespołem Downa: niskorosłość, krępa budowa ciała, krótkie dłonie i palce, małopłowie, skośne ustawienie szpar powiekowych, duży bruzdowaty język, płaskostopie, koślawe kolana⁵⁰. Czasem jednak choroby nie widać wcale, czego przykładem jest całościowe zaburzenie rozwoju. Podczas rozmowy z mamami zanotowałam taką uwagę:

*„Lepiej jak dziecko ma Zespół Downa, bo to widać, a jak ma autyzm to trzeba się tłumaczyć, dlaczego ładne dziecko źle się zachowuje”*⁵¹.

Zdeformowane ciało, powykrzywiane kończyny, czasem ich brak, nienaturalna długość i szerokość palców i inny wyraz twarzy to częsty obraz osoby z niepełnosprawnością w potocznym, społecznym postrzeganiu. Cielesność osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje daleko poza oczekiwaniem społecznym, nie wpisuje się często w kanony normy. W związku z tym pogłębia się negatywne widzenie tych ludzi w postrzeganiu społecznym, spójnym wyobrażeniu polegającym na ocenianiu podczas pierwszego kontaktu, który najczęściej w tym przypadku prowadzi do jednej uproszczonej refleksji przechodniów, *„nie podoba mi się”*. Poprzez uproszczenia myślowe nie zagłębialiśmy się w szczegóły, omijamy często kwestie kluczowe i najbardziej znaczące. Jedna zewnętrzna cecha tworzy pierwsze wrażenie, percepcję odbioru i zakodowania uproszczonego wizerunku osoby. W tym przypadku kaleki, ocenianej tylko pod wpływem „halo efektu”, jako dziwnego, innego, a nawet złego⁵².

Niefortunnym dopełnieniem wizerunku podopiecznych ośrodka jest ich ubiór. Infantylizowanie wizerunku dzieci poprzez zakładanie nastolatkom dziecięcych ubrań, przyciasnych, brudnych, poplamionych, znoszonych-to sytuacje, z którymi placówka musi się często mierzyć. Jest to obszar trudnych rozmów i pracy z rodzicami. Pracownica Mc Donald’s, znajoma pracownika ośrodka, wspomniała sytuację, kiedy do restauracji weszło kilkunastu uczniów placówki:

⁴⁹ Wypowiedź fizjoterapeuty (staż pracy 3 lata), kwiecień 2016 r.

⁵⁰ T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012, s. 37.

⁵¹ Wypowiedź mamy chłopca z Zespołem Downa podczas spotkania z rodzicami, maj 2017 r.

⁵² J. Belzyt, *Niewerbalne aspekty relacji z Innym w ujęciu psychologicznym*, (w:) I. Chrzanowska, B. Jachimczak, K. Pawelczak (red.), *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. W poszukiwaniu pozytywów*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013, s. 153-155.

„(...) *jak pracujesz z takimi to ci współczuję*”⁵³.

Deformacje cielesne prowadzą do tragicznego przeznaczenia - napiętnowania przez własne ciało⁵⁴. Chociaż piętno niepełnosprawności to nie tylko widoczna cielesność, to przede wszystkim to, co jest niewidoczne, czyli uszkodzone wnętrze. Mózg i cały układ nerwowy, które nie funkcjonują w taki sposób, by dziecko mogło osiągać umiejętności i wiedzę zgodnie z normą rozwojową. Uczniowie ośrodka osiągają piagetowskie stadium sensoryczno-motoryczne, przedoperacyjne, czasem stadium operacji konkretnych. To są dzieci w ośrodku zdolne do bardziej skomplikowanego myślenia i wykonywania trudniejszych zadań bardziej samodzielnie. Nikt z wychowanków nigdy nie osiągnie stadium operacji formalnych, pozwalających istnieć wyobraźni, abstrakcji, ulotności rzeczy. Ich maksimum myślenia zawsze będzie musiało się opierać na konkretach, namacalnych przedmiotach będących w zasięgu ich rąk.

Dodatkowym czynnikiem utrudniającym funkcjonowanie społeczne osobom z niepełnosprawnością intelektualną są trudności z zachowaniem, wynikające z zaburzeń emocjonalnych i behawioralnych, prowokujące wiele trudnych sytuacji w odbiorze przez innych. Szacuje się, iż młode osoby z niepełnosprawnością mają trzykrotnie więcej problemów psychicznych niż ich rówieśnicy w normie intelektualnej. Obserwuje się u nich problemy z własną osobą i w relacjach społecznych. Rozpoznaje się zaburzenia psychiczne, takie jak zaburzenia lękowe, depresja, zaburzenia afektywne dwubiegunowe, deficyt uwagi z nadpobudliwością, schizofrenia, zaburzenia psychotyczne. Jednak diagnozowanie tych zaburzeń jest bardzo trudne, ponieważ nie istnieją żadne międzynarodowe standardy w tym zakresie. Główną trudnością w zakresie badania procesów psychicznych jest ocena procesów myślowych, treści myślenia, spostrzegania osób diagnozowanych, co w przypadku omawianej grupy jest zadaniem bardzo trudnym choćby ze względu na trudności komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W praktyce rzadko stawia się diagnozy w zakresie zaburzeń psychicznych osób z niepełnosprawnością intelektualną i opierają się one na subiektywnej ocenie obserwacji zachowań i objawów, dotyczących apetytu, snu, aktywności, nastroju, uzupełnione o wywiad z rodziną⁵⁵.

⁵³ Notatka własna z rozmowy z asystentem nauczyciela (33 lata), luty 2016 r.

⁵⁴ U. Eco, *Historia brzydoty*, przekł. A. Gogolin, A. Zielińska i inni, Wydawnictwo Rebis, Poznań 2007, s. 293.

⁵⁵ B. Tonge, *Psychopatologia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, (w:) Bouras N., Holt G. (red.), *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie*, przekł. M. Grzesiak, M. Kantorska-Janiec, Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2010, s. 101, 107.

W badanej placówce są wychowankowie, u których te objawy występują w bardzo nasilonym stopniu, a sposób postępowania wobec nich rodzi wiele frustracji terapeutów. Są oni często całkowicie bezradni wobec pewnych zachowań swoich uczniów. Muszą reagować na ich zachowania agresywne i autoagresywne, m.in. w takich sytuacjach jak wrywanie włosów z głowy, atakowanie innych, gryzienie swoich rąk do krwi, ślinienie wszystkich przedmiotów. Powtarzające się zachowania trudne doprowadzają często do stanu wyczerpania dziecka, jak i opiekuna. Wychowankom zdarza się, w szczególności w okresie dojrzewania płciowego, zachowywać się w sposób nieprzewidywalny, czasem zagrażający ich bezpieczeństwu. Szarpanie się, krzyki, uderzania głową o twarde podłoże, wrywanie się to często obserwowane zachowania. Pracownicy zabezpieczają wtedy ucznia w taki sposób, by nie zrobił sobie krzywdy. Natręctwa w postaci lizania przedmiotów, masturbacje, ciągle polewanie się wodą, rozbieranie się do naga to przykłady zachowań, których nie da się niczym wytłumaczyć, ani nad nimi zapanować. Stan bezradności opiekuna często towarzyszy obrazowi wychowanka w amoku.

Zauważyłam, że są w placówce pedagodzy, którzy nie chcą uczestniczyć w zajęciach poza ośrodkiem z uczniami mającymi nieprzewidywalnie trudne zachowania. Ten sposób postępowania wynika z obaw o to, jak zachować się w miejscach publicznych w takiej sytuacji. Trudno byłoby w autobusie, kinie, sklepie mocno przytrzymać dziecko, czasem ułożyć w bezpiecznej pozycji na ziemi i przycisnąć własnym ciałem. Pracownicy boją się zdecydowanie reagować, aby ich postępowanie nie zostało źle odebrane przez przechodniów. Pomimo tego, że ich zamiarem nie jest użycie przemocy fizycznej i sprawienie dziecku bólu. Dla ilustracji przytoczę fragment rozmowy.

O1- Ja myślę, że ważne jest zabezpieczenie dziecka na zewnątrz, ale liczę się także z tym, co może dziać się z ludźmi, którzy dostrzegają to dziecko. Nawet nie chodzi o samo myślenie o tym dziecku, ale jakby o całym problemie, który może towarzyszyć tej sytuacji. Więc ja w pewnym stopniu modyfikuję moje zachowania. Myślę, że staram się zachowywać tak, żeby one się mieściły w pewnych granicach dopuszczalnych do przyjęcia społecznego, czyli jeżeli robię docisk A. kiedy ona prowokuje wymioty, to staram się gdzieś tam albo ją zasłonić albo zrobić to tak, aby przeżyła.

O2- Jeden drugiemu pomoże się zasłonić, albo ulotnić z tego miejsca, bo najfajniej jest się wycofać w jakieś spokojne i ustronne miejsce. Ważnym jest zadbanie o to, aby niekoniecznie musiał ktoś temu towarzyszyć, po prostu być świadkiem, a jeśli już musi być, bo nie da się jakby usunąć z tego miejsca, to żeby to było wszystko do granic przyjęcia. Ważne jest, aby dostał informacje co się dzieje, że to jest dziecko, że nie dzieją się tragiczne rzeczy, że to jest specyfika naszego podopiecznego, że inaczej nie damy rady mu pomóc.

O1- Albo jeżeli dziecko biegnie żeby je złapać za rękę, to także udzielamy informacji takiej, że na pewno chce chwycić taką fajną Panią za rączkę i pójść na spacer. Wtedy Pani dostała pozytywną informację także o sobie, a nie że dziecko biegnie do niej z myślą taką, żeby ją zaatakować. Ważne

żeby ten ktoś nie myślał, że musi się bać, bo nie wie czego się spodziewać. Udzielenie takiej informacji, że: Kubusiu tej pani nie chwytały za rączkę, bo ta pani np. na spacer idzie w inną stronę. ...udzielanie informacji i tłumaczenie sytuacji.

O2- Informować trzeba w pozytywny sposób, który nie budzi niepokoju, jaki może dziecko niepełnosprawne w człowieku z zewnątrz ośrodka budzić. Niwelowanie tego wyjaśnieniami w takim pozytywnym kontekście, również mówienie do dziecka tak, żeby to też służyło redukowaniu niepokoju, rozmawianie z dzieckiem na forum publicznym, aby nie wywoływało niepokoju (...)⁵⁶.

Po zajęciach integracyjnych z uczniami gimnazjum odnotowałam zdziwienie ucznia, który zobaczył jak wychowanek został przykryty kołdrą obciążeniową podczas nasilających się zachowań autoagresywnych. Gimnazjalista był zaskoczony i zasmucony uczestnictwem w tej sytuacji. Nie wiedział, dlaczego zastosowano takie rozwiązanie. Gdyby nie uzyskał wyjaśnienia na temat mechanizmów propriocepcji pewnie pomyślałby, że w ośrodku stosuje się przemoc⁵⁷.

Trudnym obszarem diagnostyki są schorzenia somatyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną. W porównaniu z całą populacją obserwuje się większy zakres problemów w zakresie funkcjonowania ich narządów zmysłów, w szczególności wzroku czy słuchu. Niezdiagnozowana i niekorygowana wada słuchu może prowadzić do zachowań obserwowanych u osób z autyzmem, zaburzeń psychicznych, lęku separacyjnego. Najczęstszym problemem jest występowanie epilepsji, która w zależności od natężenia prowadzi do poważnego w skutkach działania dezintegracyjnego na układ nerwowy. U niektórych wychowanków ośrodka napady padaczkowe są bardzo małe i objawiają się bezdechem, wpatzeniem w jeden punkt, bezruchem. Są jednak dzieci, których ataki są bardzo mocne z towarzyszącymi silnymi drgawkami i utratą przytomności. Często napady te są lekooporne i za każdym razem bezpowrotnie osłabiają dziecko.

Ograniczona komunikacja lub całkowity jej brak, uniemożliwia dziecku przekazywanie opiekunowi informacji, o bólu zęba, głowy czy brzucha. A ich reakcja w tych sytuacjach: drażliwość, niepokój, wycofanie się, często błędnie jest interpretowana przez opiekunów, którzy są wtedy całkowicie bezradni, a ich działanie jest bardzo intuicyjne⁵⁸. W ośrodku przykładem była S., która leżąc na podłodze często krzyczała, uderzała się po głowie, przesuwiała się na plecach po podłodze. Pracownicy podejmowali różne czynności łagodzące, stosując masaż brzucha, zimne okłady. Żadne działania nie przynosiły S. ulgi. Trudność w jej zbadaniu utrudniała diagnostykę medyczną. Okazało się wreszcie, że S. ma

⁵⁶ Fragment rozmowy pedagogów, staż pracy powyżej 5 lat w placówce, październik 2016r.

⁵⁷ Notatka własna z obserwacji reakcji ucznia gimnazjum, listopad 2017r.

⁵⁸ Tamże, s. 108.

dodatkową pętlę jelita grubego, która zaburza perystaltykę jelit. Niestety, chirurdzy nie chcieli operować dwudziestoletniej już kobiety z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a nieprzestrzeganie diety przez jej rodziców pogłębiało tylko ból dziewczyny, o którym nie potrafiła innym powiedzieć.

Zastosowanie w praktyce koncepcji biologiczno-psychologiczno-społecznej ma usprawnić proces diagnozy medycznej i otworzyć umysły na opracowanie racjonalnych form wsparcia w trudnym obszarze zaburzeń psychicznych i somatycznych, do którego czasem lekarzom brakuje przekonania i dobrej woli.

Wychowankowie ośrodka są biologicznie napiętnowani niepełnosprawnością wieloraką. To znaczy, że zostali dotknięci więcej niż jedną dysfunkcją, znacząco ograniczającą ich życie. W ich ciałach sprzężone są różne nieprawidłowości w funkcjonowaniu. Mają niepełnosprawność ruchową, intelektualną, psychiczną, a ich widzenie świata zaburzone jest przez nieprawidłowy proces odbierania bodźców sensorycznych. Cały ten balast ograniczeń funkcjonalnych determinuje ich życie do roli bycia osobą z niepełnosprawnością. A niepełnosprawność stała się ich piętnem, znakiem rozpoznawczym przez społeczeństwo je otaczające i zarazem ograniczające. Piętno dotyka wychowanków w innym, indywidualnym wymiarze, a jednak każde z nich jest nosicielem, rozprzestrzeniającym piętno losu na osoby blisko związane. Według Goffmana stają się one napiętnowane skażeniem pośrednim⁵⁹.

Gdyby zakres niepełnosprawności wychowanków rezerwatu był mniej rozległy, dzieci te i młodzież, mogłyby uczestniczyć w nauczaniu zintegrowanym organizowanym w szkołach masowych lub w szkołach specjalnych dla uczniów z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Jednak ze względu na wieloraką niepełnosprawność dzieci te znalazły się w tym ośrodku. Pomimo coraz silniejszego nacisku w kwestii organizowania kształcenia integracyjnego w szkołach masowych, dyskusyjną pozostaje jakość kształcenia w ten sposób organizowana. A pytanie o odnalezienie się uczniów z głębszą niepełnosprawnością wśród pozostałych uczniów, wciąż otwarte.

Obserwowałam wiele inicjatyw podejmowanych na rzecz integracji obu grup na gruncie wspólnych lekcji, pikników, dni otwartych, balów, imprez sportowych. W ośrodku organizuje się różnorodne zajęcia zapraszając do uczestnictwa okoliczne szkoły. Patrząc niedokładnie można pochoinnie wnioskować, że efekt wspólnego spotkania zależny jest od przygotowania uczniów szkół masowych przez nauczycieli. Przekazanie choćby mini-

⁵⁹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o...*, dz. cyt. s. 64.

malnej wiedzy o niepełnosprawności daje uczniom podstawę do tego, by spróbować zrozumieć i akceptować inność dzieci z ośrodka. Przyglądając się jednak bardziej wnikliwie dostrzec można, że dzieci nieprzygotowywane są już w swoich domach, gdzie edukacja rodziców w zakresie tolerancji inności jest obszarem zaniedbanym. Stąd czasem, mimo dobrych chęci i pozytywnego nastawienia uczniów szkół ogólnodostępnych, powierzchowność i fizjologia dzieci z głębszą niepełnosprawnością stawia barierę trudną do przełamania przy pierwszym, czasem jednorazowym, kontakcie.

Z drugiej strony wszystkie działania organizowane w placówce mają przygotować dzieci z niepełnosprawnością na spotkanie równoległego świata. Uczenie funkcjonowania w środowisku ma wypracować takie zachowania i nawyki, by były one zwyczajowe i akceptowalne w różnych miejscach użyteczności publicznej. Po każdej imprezie toczą się w ośrodku dyskusje na temat braku tolerancji, naśmiewania się uczniów szkolnych z podopiecznych ośrodka. Ktoś na balu integracyjnym doczepił radośnie tańczącemu dziecku ogonek z papieru. Pada pytanie: „*czy zrobił to z sympatii, czy złośliwie?*” Nagłe, autoagresywne zachowanie dziecka, wynikające z nadmiaru bodźców w danej chwili powoduje krzyk, płacz, uderzanie się. Wszyscy patrzą na to, co się dzieje. Ktoś nieśmiało pyta: „*...a może lepiej żeby nie jeździł?*” Nieprzewidywalność zachowania dzieci niewątpliwie często jest hamulcem, który spowalnia wychowawców w organizowaniu zajęć poza placówką. Częściej wyjeżdżają osoby wyżej funkcjonujące, natomiast dzieci z zachowaniami trudnymi w zdecydowanie mniejszym wymiarze. Po jednej z integracyjnych imprez zadano pytanie: „*Dlaczego nikt z naszymi dziećmi nie chce się bawić?*” Ktoś odpowiada: „*A czemu się dziwisz?*⁶⁰” Próbuje wytłumaczyć postawę dzieci szkolnych argumentując, że one po prostu nie wiedzą, jak się mają zachować. Nikt ich tego nie uczy, ponieważ dorośli też tej wiedzy nie posiadają.

Jednym z celów pracy ośrodka jest wyjście poza mury placówki, aby jego uczniowie opatrzyli się społeczeństwu, aby przestali wywoływać negatywne reakcje społeczne. Nie poprzez jednorazowe kampanie, ale poprzez codzienne obcowanie w naturalnych, życiowych rolach uczestnika, sąsiada, konsumenta. Stwarza im się możliwość uczestnictwa i korzystania z dóbr współczesnego świata. Wyjeżdżają na wycieczki, do kina, teatru, restauracji, na basen, do sklepu po to, by spotykać codziennie rzeczywistość wszystkich. Wyjeżdżają tacy, jacy są: powykęceni, zniekształceni, ale ciągle ludzcy, godni

⁶⁰ Notatka własna z rozmowy pomiędzy pedagogiem i asystentem, po powrocie z balu integracyjnego, styczeń 2016 r.

życia. A dzięki braku prawidłowej percepcji i rozumienia znaczeń nie odczuwają zadziwionego ludzkiego spojrzenia, jako czegoś dyskryminującego. Cieszą się z nowych doświadczeń, chłonąc każdą nowość jako ogromną atrakcję, ponieważ ciągle tego mało w ich życiu. Zobaczyłam, że bardziej na społeczną reakcję wrażliwi są ich opiekunowie i rodzice, którzy stają się self-agentami, strażnikami godności i roszczenia dobra swoich dzieci i uczniów.

Podążanie ku normalności wychowanków ośrodka zakłócone jest przez nieprawidłowo funkcjonujący ludzki organizm. Układy determinujące pozytywne zmiany rozwojowe nie funkcjonują prawidłowo, przez co ich możliwości intelektualne są poniżej oczekiwanej normy dającej im społeczną akceptację. Norma to ogólne wytyczne społeczne dotyczące właściwych, dopuszczalnych postaw i zachowania w określonych sytuacjach. Są one powszechnie przyjęte i respektowane. Są one ogólne i szczegółowe, czasem niepisane⁶¹. Według psychologii, norma jest realnym lub idealnym wzorcem zachowania, procesów psychicznych, osobowości czy rozwoju. W kontekście ilościowym norma jest liczbą, wartością, miarą tendencji centralnej dla reprezentatywnej populacji. Normalność ludzi, czyli zbiór właściwości zgodnych ze wzorcem, określa się za pomocą wartości liczbowych, ich nasilenia w stosunku do przeciętnej w danej populacji. Normą społeczno-kulturową jest zachowanie zgodne ze zwyczajami i panującą konwencją. Jeśli człowiek ich przestrzega jest normalny, czyli typowy, pasujący do wzoru i wartości kultury, pozostający w harmonii stosunków międzyludzkich, obyczajowości, moralności i prawa. Naruszenie tego ładu powoduje, że jednostka jest uznana za nienormalną, bowiem gwarancją ładu społecznego jest normalne funkcjonowanie jednostek⁶². Owo ludzkie uznanie decyduje o tym, co jest normalne, a co patologiczne poprzez czynności poznawcze takie jak: ocenianie, klasyfikowanie i wartościowanie.

Włodzimierz Zaidler, pisząc o podejściu funkcjonalnym w rozumieniu normy wobec osób z niepełnosprawnością, daje jednak nadzieję na to, że nie będzie ona tylko oceniała człowieka, ale będzie pomagała w dokonywaniu wyborów drogi terapeutycznej. Droga ta ma być celowa, racjonalna, optymalna oraz skuteczna, a w efekcie prowadzić do samorealizacji i poprawy jakości życia osoby napiętnowanej niepełnosprawnością⁶³.

⁶¹P. G. Zimbardo, R.L. Johnson, V. McCann, *Psychologia, kluczowe koncepcje. Człowiek i jego środowisko*, przekł. J. Radzicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 33.

⁶² H. Sęk, *Pojęcia normy, normalności i zdrowia*, (w:) H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*. Tom 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013, s. 56-58.

⁶³ W. Zeidler (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 165.

Wychowankom ośrodka trudno jest dążyć do powszechnie przyjętej normy, skoro ich rozwój i percepcja są inne, wolniejsze. Doszukuje się czasem, że wyjątkowa, ale w rzeczywistości ograniczona możliwościami poznawczymi. A wszystko sprowadza się do inteligencji, czyli zdolności do adaptacji, rozumienia, korzystania z doświadczeń.

W odpowiedzi na potrzeby wyodrębnienia osobnej kategorii dzieci, które nie są w stanie realizować obowiązku edukacji, stworzono w XX wieku różnorodne ilościowe narzędzia badawcze w formie testów, które miały określać możliwości poznawcze uczniów. Mierzono wiek umysłowy dziecka, a wynik porównywano z wiekiem chronologicznym, dokonując selekcji dzieci na normalne i opóźnione. W całej istotnej idei pomiarów ludzkich możliwości zabrakło wtedy refleksji o natężeniu cech, definicji nienormalności, sensie mechanicznego poprawiania jednostki, egzystencjonalizmie oraz refleksji o tym, że wszyscy myślą tak samo, ale na swój sposób⁶⁴.

Do pomiaru inteligencji stosuje się wystandaryzowane narzędzia. Jest ona wyrażana wynikiem liczbowym, jako iloraz inteligencji, który obliczano wcześniej jako stosunek wieku umysłowego do wieku życia, pomnożonego przez liczbę 100, oznaczającą przeciętny iloraz inteligencji. Aktualnie uzyskane wyniki pomiaru inteligencji skalą opracowaną przez D. Wechslera, sumuje się i porównuje do innych osób w tym samym wieku. Wynik poniżej 70 współwyznacza niepełnosprawność intelektualną, której przyczyną mogą być różne dysfunkcje umysłu, m.in. słaba pamięć, słabe rozumienie, słabe myślenie konkretne, nieumiejętność myślenia abstrakcyjnego, naśladownictwa, brak zdolności twórczych. W zależności od nasilenia zaburzeń wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej.

Lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej według ICD-10 mieści się pomiędzy 69-50 IQ. Osoby te osiągają wiek umysłowym pomiędzy 9 a 12 rokiem życia. Szacuje się, iż w całej populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest 85%. Pomiedzy 49-35 IQ znajdują się osoby z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym, w przedziale umysłowym od 6-9 roku życia, stanowiąc 10% tej populacji. Osoby ze znacznym stopniem mają IQ w granicach 34-20. Funkcjonują na poziomie od 3-6 roku życia i jest ich około 4%. Najmniejszą statystycznie grupą osób wśród niepełnosprawności

⁶⁴ E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010, s. 56.

intelektualnej są osoby z głębokim stopniem, stanowiąc około 1%. Ich IQ wynosi mniej niż 20, a funkcjonowanie jest poniżej 3. roku życia⁶⁵.

Według najnowszej klasyfikacji DSM-5 niepełnosprawność intelektualną, jako rozwojowe zaburzenie intelektualne, diagnozuje się według oceny sfery poznawczej, czyli współczynnika IQ oraz funkcjonowania adaptacyjnego, uznając, że ta druga cecha bardziej determinuje głębokość niepełnosprawności⁶⁶. Wpływa bowiem na osobistą niezależność, społeczną odpowiedzialność, odpowiada za wypełnianie standardów rozwojowych i socjokulturowych. Funkcjonowanie adaptacyjne dotyczy sfery koncepcyjnej, społecznej oraz praktycznej. Dotyczą one m.in. umiejętności radzenia sobie z codziennymi zadaniami w zakresie językowym, myślenia, wiedzy, pamięci, funkcjonowania społecznego, samodzielności w samoobsłudze, organizacji nauki, pracy, czasu wolnego⁶⁷. Zgodnie z tą definicją niepełnosprawność intelektualna to zaburzenia charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwoju⁶⁸. Diagnozuje się ją w trzech obszarach:

- poznawczym-zdolności językowe, czytania, pisanie, matematyczne, rozumowania, wiedza i pamięć.
- społecznym-zdolność empatii, osądu społecznego, komunikacji interpersonalnej, zawierania przyjaźni.
- praktycznym-samodzielność, zdolność realizacji celów i zadań edukacyjnych, zawodowych, zarządzanie finansami, czasem wolnym⁶⁹.

Wychowankowie badanego rezerwatu to osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim, które nie są zdolne do samodzielnego życia ze względu na biologiczne i społeczne determinanty. Ich iloraz inteligencji, mierzony psychologicznymi testami, jest o wiele niższy niż ich rówieśników.

⁶⁵ R. Ossowski, *Niepełnosprawność intelektualna-wprowadzenie do problematyki*, (w:) J.J. Błęszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoretyczne determinanty problemu*, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2012, s. 19.

⁶⁶ P. Gałęcki, Ł., Święcicki Ł. (red.), *Kryteria diagnostyczne z DSM-5*, Wydawnictwo Edra Urban&Urban, Wrocław 2015, s.15.

⁶⁷ M. Moran, *DSM-5 provides new take on neurodevelopmental disorders*, „Psychiatric News”, nr 48 (2), 2013, s. 6-23. Podaję za: A. Żyta, *Niepełnosprawność intelektualna- najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD –11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, rok 2014, XIV/1.

⁶⁸ Zob. K. Bobińska., P. Gałęcki, *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, (w:) K. Babińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna-etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, s. 27-32.

⁶⁹ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2015, s. 260-261.

Nie przekraczają cyfry 49 IQ, co uniemożliwia im osiągnięcie niezależności życiowej i skazuje na marginalizację społeczną.

3.3. Atrybut w ramach definicji

Niepełnosprawność, według Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych zdefiniowana jest, jako trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. Niepełnosprawność ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej. Ze względu na stopień niepełnosprawności wyróżniono niepełnosprawność lekką, umiarkowaną oraz znaczną. We wszystkich stopniach osoby mają naruszoną sprawność organizmu. Istotne obniżenie zdolności do pracy, które może zostać skorygowane poprzez specjalne zaopatrzenie zdefiniowano przy niepełnosprawności lekkiej, natomiast przy umiarkowanej uznano osobę niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych. W niepełnosprawności znacznej określono, że osoba jest niezdolna albo zdolna do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagająca, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji⁷⁰. Odniesienie definicji do roli społecznej stawia niepełnosprawność w szeregu problemów społecznych, które mogą zaistnieć wszędzie, bez względu na płeć, wiek, przekonania, pozycję społeczną, etap życia. Zmieniający się świat tworzy bardzo subtelne granice pomiędzy sprawnością a niepełnosprawnością i czasem krótka chwila decyduje o ludzkim losie, kiedy organizm o określonej strukturze i funkcji przestaje spełniać swoją rolę w określonej przestrzeni.

Zatem ze względu na swój szeroki zakres, koncepcja niepełnosprawności powinna być oparta na prawach człowieka, postrzegana jako normalny aspekt życia ludzkiego, jako jego możliwość, której źródło znajduje się poza nim. Powinna przeciwdziałać dyskryminacji osób z niepełnosprawnością w każdym obszarze ich istnienia i funkcjonowania, ponieważ nie jest właściwością osoby, lecz zespołem warunków środowiska społecznego

⁷⁰Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2016 r., poz. 2046, 1948.

i fizycznego⁷¹. W badanej placówce niepełnosprawność jest stanem rzeczywistym, elementem tworzącym codzienność. Jest faktem społecznym, z którym codziennie trzeba się zmierzać w wielu obszarach i wymiarach placówki⁷².

Niepełnosprawność występuje w trzech wymiarach: biologicznym, jednostkowym i społecznym. Z dwóch przeciwstawnych koncepcji, biologicznego postrzegania niepełnosprawności oraz kulturowo-socjalnego, powstała koncepcja biopsychosocjalna. Mówi ona, że „(...) istotę niepełnosprawności stanowi odchylenie od normalnego poziomu funkcjonowania na wymienionych trzech poziomach lub na niektórych z nich”⁷³.

Niepełnosprawność intelektualna, jako termin, którego nazwa przeszła głęboką transgresję, dostosowuje się do aktualnych uzgodnień będących w bliskiej korelacji z paradygmatami nauk społecznych, w szczególności pedagogiki specjalnej i jej dyscyplinarnej poprawności. Amadeusz Krause określa dwie kategorie zmian terminologicznych związanych z niepełnosprawnością, nazywając pierwszą spontaniczną, ukształtowaną w życiu społecznym i drugą będącą efektem działalności naukowej na gruncie pedagogiki specjalnej⁷⁴.

Aktualnie obowiązujące nazewnictwo wyparło już dawno takie określenia jak idiota, imbecyl czy debil, jako pejoratywne określenia niepełnosprawności intelektualnej i poszczególnych stopni upośledzenia umysłowego⁷⁵. Ta ostatnia nazwa, wprowadzona przez American Association on Mental Deficiency pod koniec lat 50. XX w., też budziła wiele emocji, w szczególności wśród rodziców i teoretyków. Zamiennie używana była z takimi określeniami jak oligofrenia, obniżenie sprawności umysłowej, niedorozwój umysłowy, opóźnienie w rozwoju umysłowym. Aktualnie powszechnie używanym terminem przez międzynarodowe organizacje, jest humanistyczny termin niepełnosprawność intelektualna wprowadzony w 2007 r. przez R. Luckasson i zespół badaczy oraz Amerykańskie Towarzystwo ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Zaburzeń Rozwoju (AAIDD). Według propagatorów nowej nazwy stosowanie tego określenia ma udoskonalić proces diagnozy i dać lepsze zrozumienie inteligencji człowieka, jego zachowań

⁷¹ M. Garbat, *Między teorią a działaniem*, „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, 2013/XIII/1, s. 27.

⁷² A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, *Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia*, (w:) A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1997, s. 25.

⁷³ Z. Gajdzica, *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007, s. 39.

⁷⁴ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki ...*, dz. cyt., s. 95.

⁷⁵ Zobacz: M. Grzegorzewska, *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo PIPS, Warszawa 1964.

adaptacyjnych i poznać samą niepełnosprawność poprzez zrozumienie aspektów biomedycznych, genetycznych oraz behawioralnych⁷⁶.

Decyzja o tym, jakie przyjąć nazewnictwo zawsze pozostanie pomiędzy zewnętrze przyjętym stereotypem a wewnętrznym przekonaniem jednostki. Dla niektórych nie ma to znaczenia czy spotyka osoby upośledzone, niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością. Niektórzy uznają, że jest to określenie zbyt szerokie, bez znaczenia, niejasne, wyrosłe z fałszywej troski o samopoczucie osób z niepełnosprawnością, ale wygodne w powszechnym użyciu⁷⁷. Według Hanny Żuraw stosowanie „z” zwraca uwagę, wręcz manifestuje rodzaj uszkodzenia, np.: wzroku czy słuchu i ma charakter ściśle funkcjonalno-medyczny⁷⁸. Zatem gra słów, tworzenie dyskursów ciągle rodzić będzie wiele nieporozumień w etycznym kontekście. Dyskursy te często przybierają jałowy sens wobec bardziej palących problemów tej licznej grupy społecznej.

Wydaje się, że bardziej poprawnie językowo jest używać określenia osoba z niepełnosprawnością, ponieważ kształtuje najmniej stygmatyzujące postawy wobec niej. Społeczno-polityczna konstrukcja świata, a więc i obowiązujące nazewnictwo powinno mieć wyraźny aspekt wychowawczy. Przykład powinien pojawić się w inicjatywach ogólnych, aby społeczeństwo nie zastanawiające się na co dzień nad grą słów, przyjęło nazewnictwo jak najmniej stygmatyzujące. Praktyka ta pozostaje jednak w sferze życzeń, ponieważ nie odzwierciedla się w prawie ustawodawczym, ani na uczelniach wyższych kształcących kadrę mającą zawodowo związać się z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Wiadomym jest, że ewolucja nie dzieje się szybko, ponieważ wszystko wymaga czasu, a co najważniejsze czas płynie szybko⁷⁹.

Wyrazy, zwroty oraz różnorakie sformułowania stygmatyzują. Chociaż lingwistyczno-semantyczna dedukcja skłania do refleksji, że określenie osoba niepełnosprawna może oznaczać, że główną jej cechą jest właśnie niepełnosprawność, jakiś zasadniczy defekt. Osobie takiej nadaje się znaczenie gorszej. Odbiera się jej prawo do pełnienia wielu życiowych ról. Zamyka się w jednej roli bycia niepełnosprawną.

⁷⁶ B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012, s. 85.

⁷⁷ I. Chrzanowska, *Osoba niepełnosprawna w przestrzeni społecznej*, (w:) A. Cybal-Michalska (red.) *Tożsamość w kontekście edukacyjnym...*, dz. cyt., s. 145.

⁷⁸ H. Żuraw, *Miedzy teorią i praktyką życia z niepełnosprawnością-mity i obszary hipokryzji w studiach nad osobami niepełnosprawnymi*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, 2013, nr 10, s. 28.

⁷⁹ D. Galasiński, *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?*, „Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2013, nr IV, s. 3-6.

W badanym rezerwacie typową rolą niepełnosprawnych wychowanków ma być rola ucznia. Zenon Gajdzica, ukazując wewnętrzną sprzeczność założeń kształcenia integracyjnego, wyodrębnił dwie równoległe płaszczyzny przysposobienia do roli ucznia w klasie integracyjnej, które odnieść można również do badanego rezerwatu i uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Pierwsza polega na wyjątkowości w traktowaniu ucznia, poprzez takie indywidualizowanie programu pracy, które prowadzi do jego rozleniwienia, braku współpracy, współdziałania i kompromisu. Druga płaszczyzna dotyczy tożsamości uwarunkowanej procesami interpretowania i definiowania tego, co dzieje się wokół. Jego tożsamość uwarunkowana jest więc założeniami programowymi i celowym działaniem nauczyciela dbającego o podniesienie jakości procesu kształcenia. Stąd wytycza się cele w IPET-ach i wpisuje szereg sposobów ich realizacji przy użyciu wielu metod. Konsekwencją takiego podejścia jest to, co w badanym obszarze mogłam zobaczyć. Zazwyczaj obserwowane przeze mnie dzieci i młodzież nie wychodzą poza przypisaną im rolę wychowanka rezerwatu. Nie przewiduje się dla nich innych ról niż te, które im zaprojektowano w systemie placówki. Powoduje to obniżanie wymagań wobec wychowanków, nie stawianie przed nimi wyzwań, zwalnianie z obowiązków, nabywanie u nich wyuczonej bezradności i zachęcanie ich do manipulowania w celu osiągnięcia własnego roszczenia⁸⁰.

3.4. Transgresja atrybutu

Na podstawie analizy danych zastanych w badanym świecie placówki specjalnej, tj. opinii sporządzonych przez pedagogów i psychologów, zauważyć można jak na przestrzeni kilkunastu lat zachodziły zmiany w zakresie stosowanego nazewnictwa. W opiniach sprzed dwudziestu lat, dotyczących pierwszych wychowanków, pojawiają się określenia dziś już bardzo niepopularne, a wtedy bardzo aktualne typu: upośledzony, odchylony od normy, głuchy, specjalnej troski⁸¹.

Dynamika zmian kulturowych, społecznych, politycznych, ekonomicznych oraz religijnych wpływała różnorodnie na podejście do osób niepełnosprawnych intelektualnie przez społeczeństwo. Pojawienie się dziecka z wadą wrodzoną, zwanego monstrem, czyli

⁸⁰ Z. Gajdzica, *Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzonym?* „Kultura-Społeczeństwo-Edukacja”, 2012, nr 2, s. 35-37.

⁸¹ Źródło archiwalne: opinie o wychowankach Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu, sporządzone w latach 1991-1998.

potworem, już w starożytnym Babilonie traktowane było jako ostrzeżenie przed mającymi nadejść złymi wydarzeniami dla rodziny, a nawet całego państwa. Obojnactwo oznaczało nieszczęście, a zarośnięty odbył klęskę głodu. Starożytny Rzym karłów i ludzi z deformacjami wykorzystywał dla rozrywki dworskiej, wystawiając na pośmiewisko widowni jako wybryk natury. Antyczne, mordercze traktowanie rodzących się chorych, brzydkich i słabych dzieci było owocem przekonania, że stan ten wywołany jest boskim gniewem, co skazywało osoby z niepełnosprawnością na śmierć. Początki chrześcijaństwa uznały, że wolą bożej mądrości było urodzenie się dziecka z wadą i tej decyzji ludzie oceniać nie powinni. Ale już średniowieczna Europa znów uważała, że dzieci chore rodzą się jako kara za grzechy ich rodziców. Kobiety podejrzewano o zoofilię, a nawet diabelskie opętanie, wypędzając z wiosek, a nawet mordując. Pogańska wiara w zły omen niepełnosprawności jeszcze długo pokutowała w społeczeństwie. Rozlanie mleka przez kobietę w ciąży miało być przyczyną bielactwa u dziecka, a przestraszenie się zająca przyczyną powstania zajęczej wargi⁸².

Humanistyczne, ideowo-moralne przekonania odrodzenia, przeciwne teocentrycznej kulturze średniowiecza zwróciły się w stronę zainteresowania człowiekiem, jego prawem do godności i wolności doczesnej. Także reformacja oraz potrzeby społeczne wynikłe z prowadzenia wielu wojen, stały się podwaliną do powstania pierwszych form pomocy osobom z niepełnosprawnością, które pozostawały pod opieką swoich rodzin, pomagając podczas prostych prac rodzinnych, lub zostały osierocone. Powstały różne instytucje opiekuńczo-wychowawcze. W krajach katolickich pojawiły się szpitale, instytucje kościelne, zgromadzenia zakonne, bractwa miłosierdzia, a w krajach protestanckich stowarzyszenia charytatywne. Działalność filantropijna zapoczątkowała także ideę rodzin zastępczych⁸³. Równolegle dostrzeżono potrzebę wsparcia pedagogicznego dzieci z niepełnosprawnością narządu słuchu i wzroku, czyli dzieci niesłyszących i niewidomych, a potem i z niepełnosprawnością intelektualną. W *Wielkiej dydaktyce* Jan Amos Komeński pisał o idei powszechnego kształcenia, argumentując potrzebę nauczania niepełnosprawnych intelektualnie, by nie byli „dzikimi zwierzętami, tępymi bydłami, bezwładnymi kłocami”, co stało się podwaliną rozwoju teorii rewalidacji.⁸⁴ Jednak to późniejsze badania psychiatrii, dotyczące genezy odchylenia od normy psychicznej i jej

⁸²L. Korniszewski, *Dziecko z zespołem wad wrodzonych...*, dz. cyt., s. 11-12.

⁸³ L. Grochowski, *Początki nauczania dzieci upośledzonych i zorganizowanej opieki nad moralnie zaniedbanymi*, (w:) S. Mausberg (red.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1990, s. 7-10.

⁸⁴ Tamże, s. 27.

możliwości leczenia, spowodowały zainteresowanie możliwościami edukowania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Cała reforma opieki i edukacji nad osobami z niepełnosprawnością zapoczątkowana była m.in. przez Philippe Pinela oraz Jean- Marca Itarda we Francji, Vinzenza Chiarugi we Włoszech, Williama Tuke'a w Anglii, aż do Edouarda Seguire'a, który swoje fizjologiczne przekonania o nabywaniu wiedzy przez zmysłowe doświadczenia oraz ćwiczenia, indywidualne możliwości i potrzeby dziecka z niepełnosprawnością przeniósł na grunt Ameryki Północnej⁸⁵.

Przełom XVIII i XIX wieku był początkiem wielkich zmian społecznych wobec osób z niepełnosprawnością, jako okres powstania wielu instytucji opiekuńczo-leczniczych oraz początków pedagogiki leczniczej czy specjalnej, wynikających z humanitarnych pobudek społeczeństwa.

Druga wojna światowa i faszyzm zrodziły rasistowski pogląd o istnieniu czystej ludzkiej rasy, a zarazem konieczności eliminowania podludzi. Powszechna sterylizacja osób niepełnosprawnych oraz chorych psychicznie dała początek eksterminacji milionów obywateli innych krajów, uznanych przez nazistów, jako bezwartościowych. Koncepcja izolacjonizmu oparta na zafałszowanych badaniach była znaczącym krokiem ku eliminacji, a potem ludobójstwa na niespotykaną skalę⁸⁶. O tragizmie faszystowskiej ideologii uczymy się z podręczników, powszechnie potępiając dzielenie rasy ludzkiej na lepszą i gorszą. Teraźniejszość ma wszystkich traktować równo, bez względu na rasę czy przekonania. Bez upierania się, że wszyscy są tacy sami. Zaakceptowanie inności, daje możliwość ograniczenia znaczenia piętna.

Ogólnospołeczne przemiany na przestrzeni stuleci znacząco zmieniły życie osób z niepełnosprawnością⁸⁷. Chociaż nadal, pomimo zmian w Polsce roku 1989, najbardziej medialnym przekazem osoby niepełnosprawnej jest osoba siedząca na wózku inwalidzkim, jako symbol barier architektonicznych, które musi na co dzień pokonywać jako kaleka. Ten wizerunek utwierdza stereotyp, że osoba z niepełnosprawnością jest inwalidą, potrzebującym nieustannego wsparcia, czyli ciągłym biorcą pomocy społecznej, chorym.

Odwołam się do interesującego badania analizującego treści artykułów publikowanych na temat niepełnosprawności w ogólnopolskiej prasie w latach 1997-2016,

⁸⁵ Tamże, s. 45-47

⁸⁶ B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych ...*, dz. cyt., s. 131.

⁸⁷ Z. Kazanowski, *Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011, s. 14.

na przykładzie tygodnika *Polityka*. Wybrano *Politykę* jako najstarszy magazyn opiniotwórczy, będący jednym z liderów sprzedaży i czytelnictwa, który w porównaniu z innymi publikuje najwięcej artykułów na temat niepełnosprawności, a jego czytelnikami są tzw. liderzy opinii. Autorki badania analizując warstwę językową artykułów wskazują, że publikacje w roku 1997. przesycone były określeniami i sformułowaniami pejoratywnymi, obraźliwymi, lekceważącymi oraz stygmatyzującymi osoby z niepełnosprawnością. W roku 2016ym język reportażu nie zawierał już określeń o negatywnym zabarwieniu emocjonalnym. Nacechowany był neutralnością, naukowością, rzeczowością. Charakterystyką aktualnych tekstów jest poprawność obyczajowa. Autorki wskazują, że na przestrzeni dwudziestu lat kreowany przez *Politykę* tradycyjny model niepełnosprawności ewoluował do modeli progresywnych. Nadal jednak osoby niepełnosprawne przedstawiane są w roli ofiary losu, systemu, niekorzystnych rozwiązań. Reportaże akcentują marginalizację społeczną niepełnosprawnych, ich zależność od instytucji i osób trzecich. Celem artykułów jest wzbudzenie litości, współczucia i oburzenia czytelnika. Wskazuje się w szczególności na trudną sytuację materialną i bytową osób niepełnosprawnych. Autorki przypuszczają, iż taka retoryka może służyć wzbudzeniu refleksji oraz podjęcia działań służących jej zmianie. Koniecznym jest jednak dalsza transformacja kontekstu narracji w kierunku wzmacniania pozytywnego przekazu o osobach z niepełnosprawnością intelektualną⁸⁸.

W przestrzeni publicznej obserwuje się wiele inicjatyw, których celem jest walka o godność osób z niepełnosprawnością. Organizuje się festiwale, koncerty, zbiórki, marsze, imprezy sportowe, wystawy. Erving Goffman definiuje dobroczynne akcje społeczne działaniami normalsów w celu złagodzenia i zmniejszenia skutków społecznych reakcji na piętno niepełnosprawności⁸⁹.

Obserwując profil Facebooka ośrodka zobaczyłam różne wizualne sposoby przedstawiania codzienności placówki. Zdjęcia zamieszczane przez pracowników zrobione dobrym ujęciem, przedstawiające interesujące zajęcia oraz część zrobiona niedbale, bez ostrości, bez oddania sensu sytuacji. Świadomość idei pozytywnego przekazu uczniów ośrodka nie dla wszystkich pracowników jest jeszcze istotna.

Wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ciągle zastany, zamknięty historycznie i strukturalnie, istniejący o wiele wcześniej niż kultura środków masowego

⁸⁸ M. Struck-Peregończyk, O. Kurek-Ochmańska, *Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997-2016*, (w:) „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom XIV, nr 3, 2018, str. 67-68.

⁸⁹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o...*, dz. cyt., s. 35.

przekazu. Postulowanym wizerunkiem jest przełamywanie stereotypu zastanego, ukazując problematykę niepełnosprawności w kontekście rzeczywistych utrudnień dla życia, ale także jako fakt pewnych możliwości mogących usprawnić funkcjonowanie człowieka będącego osobą, członkiem jakiejś rodziny⁹⁰. Tworzy się obraz osób z niepełnosprawnością, ich wizerunek, jako „(...) niewyraźny, daleki od rzeczywistości, aposterioryczny oraz oparty na schematach i stereotypach”⁹¹. Społeczeństwo znajduje się w fazie infantylizowania niepełnosprawności intelektualnej, a zarazem osoby z niepełnosprawnością. Temat równości nadal jest mitem⁹². Doszukuje się podobieństw, udając, że różnice nie istnieją. A one są bardzo wyraźne w każdym aspekcie życia człowieka. Konieczny jest jednak krok w przód, a nie stosowanie zastanych form, pogłębiających mizerny wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Przypisuje się rolę życia osobom z niepełnosprawnością, która ich naznacza, stygmatyzuje, staje się piętnem ograniczającym lub odbierającym jej prawa osobiste, poprzez brak pozytywnego zainteresowania osobą z niepełnosprawnością oraz odebrania jej należnych przywilejów. Źródłem takiej postawy jest nieuznanie osób z niepełnosprawnością za wartościowych. Uznaje się wręcz, że wartości osobistej nie posiadają. Nie są w stanie pełnić odpowiedzialnych zadań, a więc umniejsza się ich rolę w całym spektaklu. W ustróńskim ośrodku podejmowane są takie działania, aby wychowankowie pełnili role na miarę swych możliwości psychofizycznych, stając się odpowiedzialnymi i zobowiązanymi do konkretnego działania dla siebie i innych. Jedną z inicjatyw, która miała na celu ukazać wychowanków placówki, jako osoby zdolne do podejmowania życiowych zadań, była sesja fotograficzna „Przysłowiowe portrety”. Zamieszczam poniżej kilka przykładowych pocztówek.

⁹⁰ Wlazło M., *Proste myśli, trudne słowa*, dz. cyt., s. 61.

⁹¹ M. Szyszka, *Osoby niepełnosprawne w społecznym odbiorze*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 2013/XIII/4, s. 24.

⁹² M. Toedorczyk, *Do zobaczenia w Przechłapanem*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, 2012/XII/2, s. 126.



Fotografia nr 4. Przykładowe pocztówki z kolekcji „Przysłowiowe portrety”.

Ukazywanie osób z niepełnosprawnością intelektualną jako zdolnych do działania, choćby prostego, przygotowuje ich krąg do współdziałania, a w efekcie uznania wartości interesantów, mimo że ich role mogą być rozumiane jako podrzędne⁹³. Personalistyczne dostrzeganie w osobie z niepełnosprawnością człowieka zdolnego do właściwości nadanych mu przez naturę: podmiotowego doświadczania świata i siebie, mającego intencjonalną moc sprawczą, zdolność myślenia, kochania, prawo do wolności, czyni z niej specyficzny byt. Chociaż przejawiają się one w każdym człowieku w sposób mu indywidualny, zgodny z jego kondycją fizyczną, intelektualną i psychiczną, przysługują wszystkim po równo, ponieważ godność osoby jest wartością najwyższą⁹⁴.

⁹³ F. Znaniecki, *Relacje społeczne ...*, dz. cyt., s. 327.

⁹⁴ P.K. Oleś, *Co psychologowie wiedzą o naturze człowieka*, (w:) J. M. Brzeziński, L. Cierpiakowska, (red.) *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008, s. 355.

3.5. Interesanci, czyli osoby z niepełnosprawnością intelektualną

W obszarze moich badań zobaczyłam coś więcej niż atrybut niedoskonałej formy, choć zatrzymał mnie on w narracji na długo. Dzięki temu, że pierwsze kategorie badawcze właśnie tam mnie zatrzymały, to olśniło mnie to, co kryje się pod powłoką, czyli cały repertuar zachowań uczniów. Nazwałam ich w badaniu interesantami. Odniesienie niepełnosprawności do stanu intelektu, a nie umysłu jest zabiegiem mającym na celu zmniejszenie atrybutu ich odmienności. Intelekt będący w posiadaniu wszystkich, dotyczący sprawności myślenia, operacji, zdolności jest określeniem bliższym, bardziej zrozumiałym, zmniejszającym stygmat i piętno⁹⁵.

W rezerwacie, jako organizacji społecznej według koncepcji Goffmana, interesantem nazywa się osobę, wobec której wysuwa się roszczenie dobra, czyli pożądanego przedmiotu lub stanu⁹⁶. Synonimem określenia interesant może być słowo: klient, petent, delikwent. Natomiast roszczenie to prawo posiadania, kontrolowania, używania i zbycia. Interesant jest jednostką najbardziej zainteresowaną poszczególnym rodzajem dobra. Odgórnie ustalone dobra, mają stać się jej udziałem, czyniąc jednostkę bardziej pełnowartościową. Wobec mnogości ról i pomyłek w grze, interesanci stają się także kontr-interesantami, ze względu na przeszkody, jakie napotykają w rezerwacie⁹⁷. W szczególności ze względu na ich inne rozumienie dobra niż pozostały ogół. Interesantami określam osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które spotykam, jako wychowanków Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego, nazwanego w tej pracy rezerwatem. Interesanci są inni niż pozostali członkowie rezerwatu. Zdecydowanie różnią się od pozostałych uczestników życia placówki.

Na ogół nie mają świadomości bycia innymi. W potocznym wypowiedziach, zanotowanych podczas obserwacji zajęć, uczniowie z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, swoją niepełnosprawność rozumieją, jako „*bolące kolana*” czy „*jąkanie się*”. Odnotowałam sytuację, kiedy jeden z uczniów z Zespołem Downa, patrząc na swoją koleżankę z pogardą określił ją jako „*tę, co ma*

⁹⁵ A. Krause, *Współczesne paradygmaty...*, dz. cyt., s. 103.

⁹⁶ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, dz. cyt., s.47.

⁹⁷ Tamże, s. 48.

Downa”⁹⁸. Inny z uczniów powiedział: „*Mam autyzm, ale on mi w życiu nie przeszkadza za bardzo*”⁹⁹.

Niewielu uczniów stara się swoją niepełnosprawność ukryć. Wygląd zewnętrzny J. pasuje do obowiązującej normy. Kiedy pedagog, w centrum handlowym, kilkakrotnie zwraca uwagę wysokiemu, przystojnemu, modnie ubranemu nastolatkowi, by skręcił w lewo, a on nadal idzie w prawo, słyszy wreszcie jego szept: „*Ciszej pani, bo usłyszysz, że nie wiem, gdzie jest lewo*”¹⁰⁰.

Przy okazji wizyty uczniów z gimnazjum J. pyta swoją nauczycielkę B.:

J.-*Czy oni też są chorzy?*

B.- *Nie*- odpowiedziała, myśląc, że J. pyta o gripę.

J.- *No chorzy tak ja ci (...)*. J. wskazał na kolegów z grupy.

Oczywistym jest, iż im głębsza niepełnosprawność intelektualna wychowanków placówki, tym mniejsza lub żadna ich wiedza o nosicielstwie piętna. W placówce nie ma uczniów z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uczniowie są ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują goffmanowską obojętność wobec tego faktu: ani przejęcia, ani skruchy. Żyjąc w świecie chronionym, wyobcowani, trochę wyizolowani, przeświadczeni są o swojej tożsamości, nie wiedząc, co to nienormalność¹⁰¹. Nie są w stanie i nie potrzebują walczyć o swój wizerunek, nie rozumiejąc swojej inności. W ośrodku są ważni, a poza jego granicami rolę ich agentów pełnią rodzice i opiekunowie.

Spotykając osoby z niepełnosprawnością po raz pierwszy człowiek wypełniony jest na ogół ogromem współczucia wobec nich, okaleczonych przez los. niesprawiedliwość tego losu uważa za zło totalne, współczując niepełnosprawnym ich życia i uznając, że trzeba im przynosić ulgę w codzienności. Doświadczając jednak wielu spotkań twarzą w twarz w codziennych zawodowych kontaktach można odkryć, że ten zły los ma swoją specyfikę. A uczniowie ośrodka potrafią się zaadaptować do warunków stworzonych w placówce, umiejętnie dążąc do uzyskania upragnionych przez nich dóbr.

Poprawnie jest współczuć, więc ubolewnie nad biednymi dziećmi z niepełnosprawnością wydawać może się stosowne i pożądane. Podczas przedstawienia zorganizowanego w ośrodku z okazji Dnia Babci i Dziadka, jeden z dziadków zadał przed

⁹⁸ Notatki własne z rozmowy z pedagogiem (5 lat stażu pracy w placówce), marzec 2016r.

⁹⁹ Wypowiedź R. (21 lat), osoby z autyzmem, uczestnika zajęć świetlicowych, październik 2016 r.

¹⁰⁰ Wypowiedź J. (16 lat) podczas wyjazdu do kina, uczeń z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, czerwiec 2017 r.

¹⁰¹ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o ...*, dz. cyt., s. 37.

wszystkimi gośćmi głośne pytanie: „dlaczego te dzieci się takie urodziły?” Takie bezrefleksyjne pytania zadawane przy uczniach ośrodka mogą budzić refleksje, a co jeśli oni je zrozumieli?

W codziennej praktyce ośrodka nie obserwuje się by uczniowie byli beznamiętnie i bezwzględnie podporządkowanymi osobami, które funkcjonują według rytuałów dnia. Zachowują się zgodnie ze swoimi pragnieniami, a pęd do ich zaspokojenia jest widoczny. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, chcą doświadczać świata, nie są zawieszone w oczekiwaniu na propozycję. Akceptują lub nie zaproponowaną aktywność, adoptują się do zmiennych sytuacji, wyrażając pozytywne i negatywne emocje. W rezerwacie grają swoje role, aby uzyskać upragnioną korzyść w postaci nagrody. Jest im obojętne jak wyglądają.

Codziennność ośrodka składa się z wielu nieprzewidywalnych momentów, pomimo planu dnia, który każdy z nauczycieli układa dla danej grupy. Poniżej przytaczam kilka sytuacji, z którymi mierzy się kadra w przestrzeni placówki, a pokazujących fakt, że „(...) codziennie jest inny dzień. Nie da się uczyć nowej rzeczy cały czas”¹⁰².

Sytuacja 1-zachowania buntownicze ucznia

„Michał się posikał. Nie chciał sprzątać-nawet trochę potrzymać mopa. Mówił, że możemy posprzątać to widelcem i jeść obiad wśród sików. Mówił, że nam jest łatwo po nim posprzątać”¹⁰³.

Sytuacja 2-zachowanie agresywne wobec innych osób

Paweł dziś pod koniec dnia bardzo się denerwował. Na początku wszyscy dostali dzwonki, ale Paweł stale na nich dzwonił. Nie czekał na odpowiedni moment (choć znał już tę zabawę) i dzwonek został mu zabrany. Kiedy się zdenerwował atakował koleżanki. Chciał uderzać, ciągnąć za włosy. Pod koniec przeprosił. Sytuacja jest już wyjaśniona”¹⁰⁴.

Sytuacja 3-zachowania agresywne wobec innych

„J. ostatnio częściej się irytuje. Ścisnął S. za szyję mówiąc: „Jak cię ścisnę za szyję, to ci pryszcz pęknie”¹⁰⁵.

Sytuacja 4-dojrzewanie płciowe

„K. dziś się zbuntowała. Nie odpowiadała na nasze pytania, nie odzywała się. Za to flirtowała z M.. Śmiała się i mówiła do niego głośno. Grali razem w domino”¹⁰⁶.

¹⁰² Notatka z rozmowy z nauczycielem, staż pracy w ośrodku 10 lat, marzec 2016r.

¹⁰³ Notatka z zeszytu korespondencji ucznia M., rok szkolny 2015/2016.

¹⁰⁴ Notatka z zeszytu korespondencji ucznia P., rok szkolny 2015/2016

¹⁰⁵ Notatka z rozmowy z nauczycielem, staż pracy w ośrodku 6 lat, listopad 2016r.

¹⁰⁶ Notatka z zeszytu korespondencji ucznia S., rok szkolny 2015/2016

Sytuacja 5-bezpieczeństwo

Dziewczyny z grupy A bardzo emocjonalnie reagują na Mikołaja. Po prostu odlatują na jego widok. Nie wiadomo, czy ich przed tym chronić, czy co. Z jednej strony wiemy, że nie ma na to szans, szkoda ich. A z drugiej taka porażka jest potrzebna dla nich. Może będą umiały powiedzieć nie, jeśli ktoś je będzie zaczepiał. D. siada na kolanach wszystkich kolegów od siostr. Potem nie będzie wiedziała, że to jest złe i niebezpieczne”¹⁰⁷.

Sytuacja 6-zaburzenia odżywiania

Nauczycielka komunikuje ze łzami w oczach, że M. zjadła po raz pierwszy kawałek kanapki. M. nie je nic innego oprócz słodczy¹⁰⁸.

Sytuacja 7-samookaleczenia i przywiązanie

K. się zdenerwował i chciał wyjść z sali. G. go nie ignorowała mimo tego że ze mną rozmawiała. Z. stanowczo potrafiła mu powiedzieć, by nie szczypał A.. K. miał się ubrać, a miotał się po sali. W końcu ubrał się i wyszedł z sali. G. mówi, że w DPS-ie jest najniżej w hierarchii. Cały czas spędza sam, chodząc w kasku. W ośrodku może przyjść i pogadać. Pokazuje swoje rany, chce, aby na nie dmuchać. Jest bardzo związany z G. Jak jej nie ma to trudno z nim wytrzymać-to nie było przecież w jego planach. G. zastanawia się, co będzie dalej, bo przecież nie będzie z nim pracowała jeszcze przez 15 lat. K. potrzebuje więzi i znalazł je tutaj. On jest jednym wielkim chaosem, ale reaguje na to, co mówi do niego G. Dyscyplinuje się przy niej”¹⁰⁹.

Sytuacja 8-wzajemne gesty

„Magda zabrała dzisiaj do ośrodka dwa plasterki szynki, żeby się podzielić, bo mówi, że to taka polityka jest”¹¹⁰.

Zamieszczone powyżej przykładowe sytuacje są jedną ze składowych odpowiedzi na pytanie badawcze o to, co dzieje się w badanej placówce. A tu codziennie podejmuje się działania, których celem jest uspołecznianie wychowanków, chociaż wydawać się może, że poprzez decyzyjność odgórną, ubezwłasnowolnia się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podejmując za nich wiele decyzji, bo któż wie lepiej niż my-normalisi, neurotypowi. Sygnały protestu osób z głębszą niepełnosprawnością nazywa się zachowaniami niepożądanymi, agresywnymi, wymuszaniem i wytycza się behawioralne cele do terapii jak pracować, by zachowania te znikły, funkcjonowanie się poprawiło.

Wśród pracowników ośrodka toczy się dyskusja nad niebezpieczeństwem etykietowania zachowań trudnych wymuszaniem.

*O2- Jeśli wychodzimy z założenia, że to, co my zakładamy ma być zrealizowane to właściwie można powiedzieć tak. Bo każdy komunikat ze strony dziecka możemy odbierać jako **wymuszenie**, a nie*

¹⁰⁷ Notatka własna z rozmowy z nauczycielem, staż pracy w ośrodku 5 lat, styczeń 2017r.

¹⁰⁸ Notatka własna z obserwacji, marzec 2017r.

¹⁰⁹ Notatka z rozmowy z nauczycielem, staż pracy w ośrodku 10 lat, listopad 2016r.

¹¹⁰ Notatka mamy w zeszycie korespondencji, rok szkolny 2016/2017.

jako informacje z jego strony. Bo dziecko z głęboką niepełnosprawnością nie wie, że przerwa będzie za pół godziny i wtedy może ze mną porozmawiać. Ma jakieś pewne ograniczone możliwości, nie wiem: w czekaniu na swoją kolej. Wiadomo, że jakieś tam pewnie ma, ale to właśnie jest taka różnica, że on się w ogóle nie liczy ze zdaniem moim, ale jeżeli on bierze pod uwagę, że np. teraz ja nie mogę, ale za chwilę z nim o czymś porozmawiam i niekoniecznie osiągnie swój cel i będzie wysłuchany bo potrzeba, to myślę że to nie jest wymuszanie, tylko komunikacja. One się bardzo różnią. Nawet jęczeniem, stukaniem w krzesło

*O1- A ile razy by można usłyszeć, że on czy ona **wymusza**. A on próbuje się z nami skomunikować i powiedzieć nam o swoich potrzebach.*

*O2- Takim dużym wymiernikiem może być to, jak dziecko będzie się zachowywało, jeśli będziemy odpowiadać na te potrzeby. Czy będzie z jego strony więcej **wymuszania**, czy ono będzie się czuło bardziej zaspokojone i będzie wchodziło na coraz to inny poziom komunikacji z nami. To może obrazować.*

*O1- Jeśli dziecko naprawdę **wymusza**, to inna będzie reakcja, niż kiedy po prostu komunikuje o ważnych dla niego potrzebach.*

O2- Jeśli to jest komunikacja to dostrzega nas, potrafi się w pewnym stopniu z nami liczyć. A drugą taką rzeczą jest, że jeżeli będzie wysłuchany, będzie komunikat odczytany już wielokrotnie przez nas. Jego poziom komunikacji będzie wchodził na następny poziom, np. „nie kop w krzeselko tylko uderz rączką w stół”, ta komunikacja może się zmieniać. Niekoniecznie, że dziecko nagle zacznie mówić i używać zdań pełnowymiarowych, ale może pójść do przodu.

O1- Dziecko idzie do przodu jak maleje ten nacisk, na to, co ja chcę, a dziecko zaczyna też widzieć jakby ograniczenia sytuacji, tą osobę, która może chcieć inaczej¹¹¹.

Narracja wskazuje na to, że często osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są rozumiane przez osoby je otaczające. Często ich zachowania nie są odczytywane jako ważne, intencjonalne komunikaty, ale jako próby wymuszania w celu osiągnięcia własnych korzyści. Obserwując zajęcia w ośrodku formułuję wniosek, że w pracy z uczniem z niepełnosprawności intelektualną koniecznym jest rozumienie, że kiedy dziecko kopie w stół, to być może chce powiedzieć, że siedzi w niewygodnej pozycji, a nie, że uporczywym hałasem chce sprawić terapeutcie dyskomfort. Budowanie relacji poprzez komunikację z pewnością wyjaśni wiele zachowań, które wydają się być wymuszeniem czy zachowaniem trudnym.

Próbując znaleźć odpowiedź na jedno z badawczych pytań o to, jakie cele wytycza się w IPET-ach, zaobserwowałam, że w placówce balansuje się na cienkiej linii pomiędzy dwoma rzeczywistymi biegunami: możliwościami i pragnieniami wychowanków a terapeutycznymi umiejętnościami, wiedzą, chęciami, ambicjami, powołaniem, wzajemną współpracą pracowników. Piętno niepełnosprawności staje się czasem ciężarem dla wszystkich. Nie w takim wymiarze jak całych dotkniętych nim rodzin. Jednak tkwi pomiędzy ograniczeniami a celami, które tworzy się w IPET-ach. Piętno utrudnia

¹¹¹ Transkrypcja rozmowy psychologa z pedagogiem specjalnym, luty 2015.

spozostreganie wychowanków jako osób obdarowanych osobowością, temperamentem, poczuciem humoru, tożsamością. Przez to ćwiczv się ich kompetencje, odbierając możliwość wyboru, samodecydowania. Analizując opinie sporządzane semestralnie wyłania się formalna przestrzeń oddziaływań zespołu terapeutycznego. Słownictwo używane na określenie prowadzonych zajęć zamyka się w takich oto sformułowaniach: adekwatne działanie, asystowanie, ćwiczzenie, doskonalenie, dyscyplinowanie, eliminowanie, kontrolowanie, korygowanie, kształtowanie, mobilizowanie, motywowanie, nadzorowanie, nakierowanie, naprowadzanie, nie wyręczanie, oddziaływanie, oswajanie, podnoszenie, podtrzymywanie, poprawianie, podejmowanie próby, pracowanie, przypominanie, pokazywanie, pomaganie, rozwijanie, skupianie się, staranie się, stymulowanie, trenowanie, uczenie, usprawnianie, ułatwianie, utrwalanie, wdrażanie, wspieranie, współpracowanie, wyciszanie, wzbogacanie, wzmacnianie, zwracanie uwagi¹¹².

Te odczasownikowe rzeczowniki stanowią formalny świat placówki. Tak formuluje się oficjalnie, poprawne urzędowo, cele do pracy z uczniami ośrodka. W świecie relacji cele wytyczane są w inny sposób.

*O2- Dużym problemem terapeuty może być to, że bardziej chce realizować **cele** niż **komunikaty**, bo chciałabym to w odwrotnych proporcjach. Chciałaby bardziej słyszeć..., bo myślę, że **komunikacja** jest bardzo istotna z dzieckiem, które jest gdzieś tam w sobie. Nie jest zrozumiane, a ma coś do powiedzenia.*

*O1- Jeśli nie pójdziemy za **potrzebami** dziecka, na dodatek tymi, które chce nam wyrazić. Bo czasami będą takie dzieci, które dopiero doświadczą zaspokojenia potrzeb, kiedy im je proponujemy. Dopiero może poczuć i doświadczyć jakieś tam ulgi, czy satysfakcji. Ale te dzieci, które potrafią w jakiś tam sposób **komunikować się**, to myślę, że warto ich słuchać, żeby czuły się zrozumiane.*

*O2- Myślę, że dziecko czasami woli bardziej być **usłyszane i zrozumiane** niż osiągnąć **cel**.*

O1- J. nam to bardzo wyraźnie pokazał, ale możemy się spodziewać, że jest tego dużo więcej u innych naszych dzieciaków.

O2- On zrobił to bardzo wyraźnie.

*O1- Po prostu umiał nam to pokazać, jaki jest szczęśliwy, kiedy jest **zrozumiany**. Nawet wtedy, jak nie dostaje tego, co chce. Pokazał to tyle razy i tak wyraźnie. On jest bardzo wylewny, kiedy napięcie z niego spada, jak dostaje informacje i daje się przekonać tą informacją, że my **wiemy** o co chodzi i że my to bierzemy pod uwagę, że się z tym liczymy, że on tak chce.*

*O2- Jeżeli on zostanie **zrozumiany**, nawet nie musi być doceniony, ale wówczas jakby wymuszenia mogą maleć.*

*O1- Relacja idzie w rozwój **komunikacji**, a nie w rozwój wymuszania.*

*O2- J. jest w stanie się podporządkować, można mu zrobić większe granice, poszerzyć przestrzeń, gdzie on może się poruszać. W zależności od sytuacji te granice zmniejszać, ponieważ potrafi się w nich odnaleźć. Ale to z tego wynika, że czuje się **zrozumiany**¹¹³.*

¹¹² Opracowanie własne na podstawie opinii semestralnych, rok szkolny 2015/2016.

¹¹³ Transkrypcja rozmowy psychologa z pedagogiem dot. pracy z uczniem z orzeczonym głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, mieszkańcem DPS-u, luty 2015r.

Pracownicy ośrodka wiedzą, że cele wytyczane w IPET-ach zasłaniają komunikację z dzieckiem. Stawia się mu wiele celów ogólnych i szczegółowych do zrealizowania w danym roku szkolnym. W zakresie komunikacji wpisuje się zazwyczaj opanowanie kilku gestów, czy wprowadzenie nowych PCS (pictures communication system). Nie wpisuje się za cel rozumienie komunikacji niewerbalnej dziecka przez terapeutę. Bazowym czynnikiem w budowaniu relacji jest komunikacja z dzieckiem, jego usłyszenie, zrozumienie potrzeb, a potem ich ewentualne zaspokojenie.

W pedagogicznej narracji mówi się wiele o rozmywaniu stygmatu niepełnosprawności, o budowaniu poczucia własnej wartości osoby z niepełnosprawnością. Nie mówi się jednak wystarczająco wyraźnie o komunikacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Uznanie osobistej wartości i komunikacji osób z niepełnosprawnością jest drugoplanowe. Przyznanie im prawa uznania następuje zazwyczaj wtedy, gdy wykonają coś ponad swoją rolę, przez co zasłużą sobie na uznanie przez pochwałę czy nagrodę. Ale co wtedy, gdy nie wyjdą ze swojej codziennej roli, ponieważ ich komunikacja nie jest rozumiana?

W badanej placówce zajęcia prowadzi się w oddziałach edukacyjnych i rewalidacyjnych. Uczniowie przynależą do nich na podstawie swoich możliwości poznawczych i adaptacyjnych. W przestrzeni ośrodka jest milcząca opinia, że do „rewalidacji idzie się za karę”¹¹⁴. Nie mówi się o tym głośno, ale wybrzmiewa to wyraźnie w kuluarach. Zdecydowanie mniej osób chce pracować z uczniami z orzeczoną głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ewidentnie mniej osób ma do tego predyspozycje. Głównym wyzwaniem jest praca z dzieckiem, które nie komunikuje się werbalnie. Pracując w ośrodku z uczniami o głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie myśli się o ich rozwoju, ale o zmianie, którą chce się spowodować. Trudno jednak wpisać w IPET-ach, że celem jest dokonanie zmiany i zarazem próba zrozumienia intencji komunikacyjnej dziecka. Ta znacząca różnica w codzienności postępowania w grupach rewalidacyjnych powoduje kłopot w znalezieniu kadry do pracy z tymi uczniami. Tu pojawiła się w badaniu myśli o pożądanych cechach osobowych pracowników ośrodka.

Pomimo transformacji w wielu obszarach ludzkiego życia „(...) człowiekowi z niepełnosprawnością intelektualną przypisuje się tożsamość dewianta, status gorszego, nienormalnego człowieka, który zdominowany przez kulturę rozumu i sprawności, musi się

¹¹⁴ Notatka własna z rozmowy z pedagogiem (10 lat stażu pracy w placówce), kwiecień 2017r.

poddawać ciągłemu ćwiczeniu w normalności, ciągłemu upodabnianiu, asymilacji”¹¹⁵. Jego życiową rolą jest bycie nie osobą, uczniem, konsumentem, a niepełnosprawnym. Niepełnosprawnym, który nie może i nie potrzebuje robić wielu rzeczy. Społeczeństwu brak refleksji, że te osoby lubią oglądać seriale, robić zakupy, chodzić na spacer, słuchać muzyki, mieć przyjaciół, zakochiwać się.

W moim przekonaniu celem ośrodka, jest praca nad rozmywaniem stygmatu, naznaczenia, nienormalności, czyli całego piętna niepełnosprawności, którym obarczeni są wychowankowie. W ośrodku są oni wśród swoich, podobnych do siebie. Tam mają być przygotowywani do zatracenia piętna nienormalności, ponieważ dla siebie nawzajem oraz dla terapeutów i wychowawców są normalni. W procesie edukacyjnym najbardziej zaniedbanymi obszarami są te dotyczące tożsamości i komunikacji osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, widzianą najczęściej przez pryzmat jej piętna, traktowaną z przymrużeniem oka.

Rzeczywistość rezerwatu często ogranicza, czyniąc większość bezsilnymi wobec stawianych im wyzwań. Jednak to, co znajduje się pomiędzy piętnem a edukacją to wyjątkowość i niepowtarzalność uczniów ośrodka, czyli „(...) *to, co odróżnia jednostkę od wszystkich innych, jest sednem jej istnienia, jej głównym i centralnym aspektem, sprawiającym, że jest ona od początku do końca wyjątkowa, a nie jedynie możliwa do odróżnienia od innych, którzy są do niej najbardziej podobni*”¹¹⁶.

Wyzwaniem współczesności wobec osób z niepełnosprawnością nie będzie już problem z ich akceptacją, inkluzją społeczną, ale z samym faktem wyrażania zgody na urodzenie się dziecka z piętnem wady. Postęp technologiczny w zakresie diagnostyki prenatalnej umożliwia wykonanie specjalistycznych badań i rozpoznanie wszystkich wad chromosomowych, ponad stu zaburzeń jednogenowych oraz wykrycia dużego wielowadzia. Medycyna stosuje techniki przedimplantacyjne oraz postimplantacyjne, do których zalicza się ultrasonografię, amniocentezę, biopsję kosmówki, kordocentezę oraz fetoskopię. Statystyki dowodzą, że na świecie rodzi się coraz mniej dzieci z wadami wrodzonymi, ponieważ znacząco wzrosła liczba terminacji płodów, u których wykryto w czasie ciąży nieprawidłowości¹¹⁷.

¹¹⁵ A. Wojnarowska, *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s. 34.

¹¹⁶ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, dz. cyt., s. 93.

¹¹⁷ H. Bartel, *Embriologia*, dz. cyt., s. 292.

W dobie konsumpcjonizmu, afirmacji szybkiego życia i skrupulatnego planowania przyszłości społeczeństwo coraz częściej będzie unikało sytuacji, które ograniczają życie. Urodzenie chorego dziecka niewątpliwie zmienia wszystko. Zaleceniem wysoko rozwiniętych państw i środowiska medycznego jest stosowanie środka zapobiegającego niepełnosprawności, poprzez uśmiercenie dziecka z wadą w łonie jego matki przed 25 tygodniem życia płodowego.

Pozostaje mieć nadzieję, być może utopijną, że „(...) może już czas, by wychodząc z założenia, że Inność jest naturalna, nieodwracalna „nieuleczalna”, przestać zastanawiać się, jak ją „wyeliminować”, „uzdrowić”, a zacząć myśleć, jak uszczęśliwić, a ściślej pozwolić jej na budowanie własnego szczęścia. Nie postrzegać jej w kategoriach patologii, ale różnicy, a wręcz wartości”¹¹⁸.

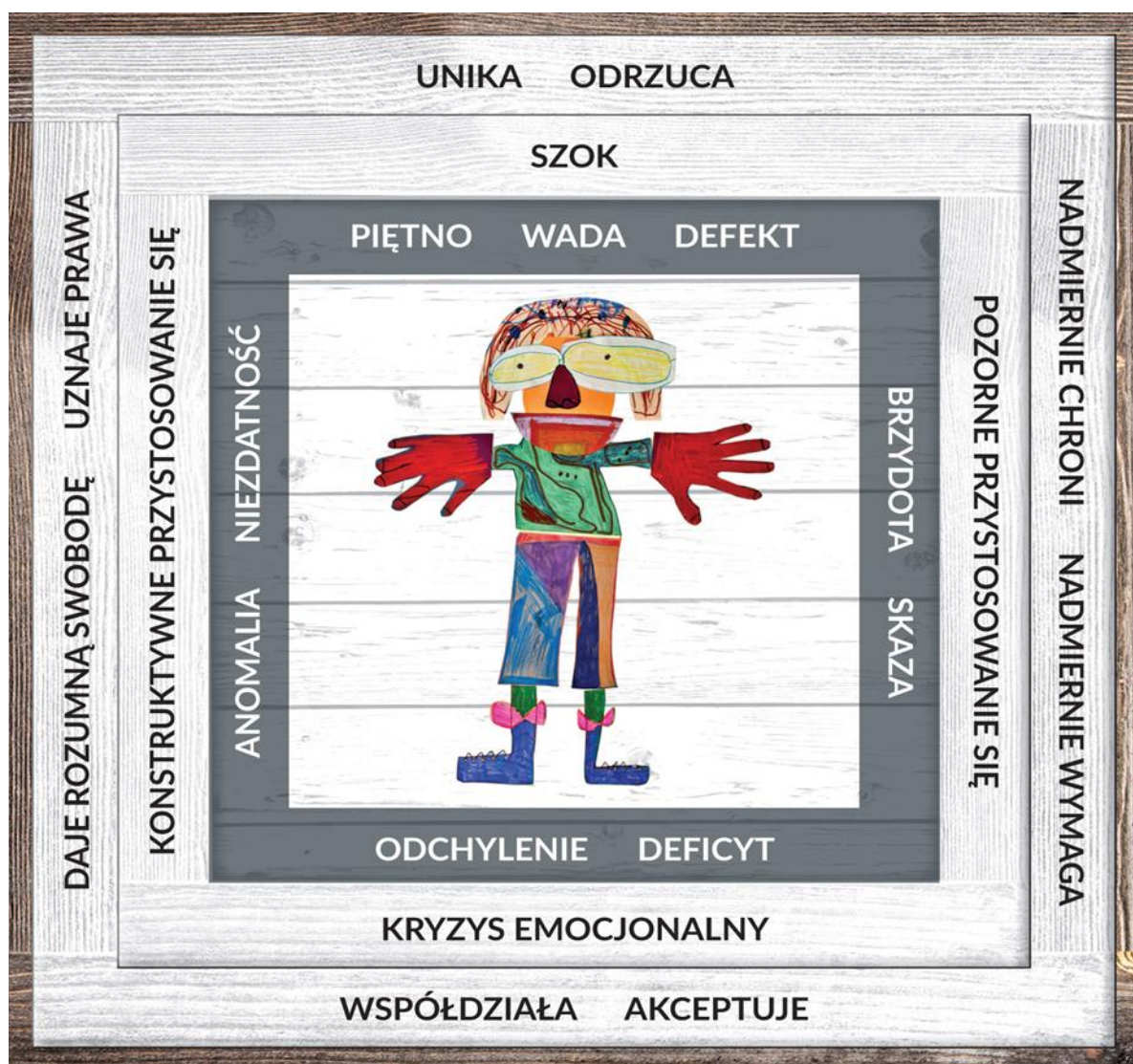
Moim celowym działaniem było umieszczenie w tym rozdziale wielu trudnych informacji spoza nauk społecznych, aby ukazać jak bardzo czynnik biologiczny decyduje o rozwoju niepełnosprawności. Decyzja ta wynika z dostrzeżenia małej wiedzy osób, które tytułują się specjalistami, kończąc wiele kursów, a nie mając podstawowej wiedzy o rozwoju człowieka. Praca nad usamodzielnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną musi opierać się na rzetelnej interdyscyplinarnej wiedzy, która spektakularnie rozwinęła się na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat. Bez niej nie postawimy diagnozy i nie wytyczymy prawdziwych celów w IPET-ach. W pedagogice mówimy przestarzałym językiem o biologicznej podstawie rozwoju człowieka, przez co kształcimy kadry, które nie rozumieją przyczyn niepełnosprawności. Pedagodzy myślą, że pracują z „niegrzecznymi dziećmi”, a fundamentem ich pedagogicznych porażek jest często brak profesjonalnej wiedzy i nierozumienie komunikacji ich uczniów.

Zobaczyłam w badaniu przechodniów, którzy nieprzyzwyczajeni, byli zakłopotani atrybutem niepełnosprawności cielesnej wychowanków ośrodka. Nie rozumieli ich mechanizmów zachowań, często odbiegających od normy codzienności zdrowej populacji. I choć zakres atrybutu zatrzymał mnie na dłużej w narracji o nim, to olśnieniem było zobaczenie pod jego powłoką repertuaru zachowań, z którymi wszyscy muszą sobie poradzić żeby przetrwać w codzienności i przestrzeni osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zobaczyłam, że w rezerwacie istnieją światy równoległe: zapisane jako formalne

¹¹⁸ I. Chrzanowska, *Osoba niepełnosprawna w przestrzeni społecznej*, (w:) A. Cybal- Michalska (red.) *Tożsamość w kontekście edukacyjnym...*, dz. cyt., s. 150.

cele w IPET-ach oraz te, które wynikają z codziennych relacji opartych na próbie komunikacji i rozumieniu potrzeb.

W badaniu pojawił się nowy obszar zainteresowania. Spróbowałam zobaczyć towarzyszy życia interesantów. W pierwszej kolejności ich rodziców w kontekście przypisanej im przeze mnie roli „agentów quality of life”.



Rys. 3. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną – **rodzic**



ROZDZIAŁ IV

Agenci quality of life

4.1. Rodzina-schemat i jakość

Ludzie spotkani w obszarze moich badań założyli własne rodziny, powielając schemat funkcjonujący w całej populacji. Ten rytuał opisuję poniżej, aby umieścić rodziców uczniów ośrodka w kontekście normalności, o którą w swojej trudnej codzienności zabiegają. Świadomie przekraczam przyjęty schemat myślenia, wyprzedzając tutaj zarzuty o niewspółmierności metodologicznej przyjętej narracji. Sądzę jednak, że użycie typowego języka pozytywistycznego oraz chwilowe przyjęcie sposobu myślenia stosownego dla tego paradygmatu trafnie umożliwia zidentyfikowanie problemu jakim jest ciągle tradycyjne postrzeganie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. To zaś stanowi punkt wyjścia do dalszych eksploracji ułożonych już w głównym nurcie metodologicznym tej pracy.

Młodzi ludzie u progu swojego małżeństwa i tworzenia rodziny wdrażają się w pokoleniowo zakodowany schemat życia. Mają rozpocząć fazę prokreacji od poszukiwania tożsamości w małżeństwie z wybranym partnerem, budując strukturę rodzinną gotową na urodzenie się dziecka w fazie wczesnego rodzicielstwa. Tu przyjmują rolę młodych rodziców, podejmując się obowiązku wychowywania dziecka i utrzymania rodziny. W fazie względnej stabilizacji dziecko dorasta, a relacje w rodzinie stają się coraz bardziej złożone poprzez mnogość nowych życiowych wyzwań. Ostatnia faza nazwana postparentalną oznacza opuszczenie rodziców przez dziecko, które samo staje się osobą dorosłą i zakłada własną diadę małżeńską.

¹Ten proces ma ustalony stopień homeostazy i możliwości odchyień, by spełniał wytyczne wobec wzorców normalnej rodziny, rozumianej w kategorii instytucji społecznej, grupy

¹ M. Kiełar-Turska, *Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia*, (w:) J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000, s. 323.

czującej swoją odrębność, mającej swoją strukturę, zadania i cele życiowe. Rozumiany jest jako układ międzyosobniczych relacji².

Rodzina jest złożonym systemem, na istnienie którego składa się zaangażowanie wszystkich jej członków. Zmieniała się ona na przestrzeni dziejów, nie mogąc oprzeć się powszechnym zmianom w różnych obszarach życia społecznego, spowodowanych industrializacją, przemianom politycznym, prawnym, gospodarczym, obyczajowym i społecznym. Z wielkiej, patriarchalnej, zależnej i wielodzietnej struktury, rodzina stała się dziś mała, partnerska, o rozluźnionych więziach, bardziej konfliktowa i podatna na rozpad. Współczesna rodzina to zupełnie inne role jej członków niż dotychczas, ponieważ jej trzon tworzy dwoje ludzi-rodzice będący w związku partnerskim, realizujący się oboje zawodowo³. Ich życiową misją jest zdobywanie dóbr materialnych dla podniesienia „quality of life”.

Ewolucyjna przemiana rodziny w XXI wieku polega na zmianach w obyczajowości od małżeństw nuklearnych, dwurodzicielskich usankcjonowanych prawnie, do związków partnerskich jedno lub dwurodzicielskich, takich jak kohabitacje i konkubinaty. Powstały liczne struktury rodzinopodobne-małżonek próbny, dodatkowy, odwiedzający, czasowy. Istnieją więc obok rodzin tradycyjnych, nuklearnych, formy rodzin alternatywnych, które trudno oceniać pod każdym względem, jednak są one często dobrym środowiskiem dla dorastających dzieci, które, według tradycyjnego wzoru, często znajdują się w rodzinach bardzo skonfliktowanych, pełnych przemocy, czy tylko papierowych. Obok tradycyjnych małżeństw obserwuje się w szczególności współcześnie małżeństwa zrekonstruowane, bezdzietne z wyboru, związki kohabitacyjne, małżeństwa młodocianych, mieszane kulturowo, małżeństwa osób z niepełnosprawnością. Możliwości zarobkowania poza ojczystym krajem sprzyjają powstaniu rodzin diasporowych, gdzie rola obojga rodziców w procesie wychowania przypada jednemu z rodziców, ponieważ drugie zarabia na emigracji.

Coraz bardziej widoczne dysproporcje finansowe pomiędzy rodzinami uwarunkowane są z jednej strony zaradnością życiową jednych a brakiem pomyślności u drugich. Nierzadkie są rodziny gdzie samotna panna, wdowa czy rozwódka wychowuje swoje dzieci. Kryzys mentalny, jako efekt zmian w rodzinie, spowodowany rozluźnieniem wartości, widoczny jest w statystykach m.in. rozwodów. Zakładanie rodziny, zawieranie

² J. Frątczak-Muller, *Rodzina. Potrzeby. Polityka społeczna*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2014, s. 13.

³ Tamże, s. 9.

związków małżeńskich, jest dziś raczej efektem wyboru oraz samoświadomego nastawienia niż tradycyjną formą wzorców życia małżeńsko-rodzinnego. Prowadzi to do zmniejszenia liczby narodzin dzieci, które są znaczącym obciążeniem finansowym dla rodziców i pewną formą ograniczenia kariery życiowej⁴.

Posiadanie dziecka wpływa na każde małżeństwo w sposób wielotorowy, m.in. mobilizując młodych małżonków do odgrywania roli matki i ojca. Bycie rodzicem wpływa na ich życie seksualne, panowanie nad wyrażaniem emocji o zabarwieniu pozytywnym i negatywnym, tolerowaniu siebie w chwili irytacji, sposobie wzajemnej komunikacji oraz przewartościowaniu dotychczasowego sposobu myślenia i planów na przyszłość zgodnie z własnymi możliwościami, na przykład ekonomicznymi⁵.

Efektom cywilizacyjnej transgresji jest przekraczanie granic w sensie rzeczywistym, dosłownym i metaforycznym. Rodzina musi się zmierzyć z wieloma wyzwaniami, które nie były znane rodzinie pierwotnej. Zmiany pokoleniowe dokonują się we wszystkich sferach ludzkiej działalności: politycznej, społecznej, kulturalnej, religijnej, obyczajowej i ekonomicznej. A wyzwania, które niosą za sobą, implikują rodzinę do dopasowywania się do obowiązujących wzorów z zachowaniem swojej autentyczności i indywidualności. Ponowoczesność niesie ze sobą trudności w rozumieniu codzienności przez zatracanie się w poszukiwaniu dobrostanu życia, czyli „quality of life”. Człowiekowi przestało wystarczać „być”, a na znaczeniu przebrało „mieć”. Nawiązanie w niniejszym badaniu do jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, wpisuje się we współczesny dyskurs, ponieważ od ponad 30 lat prowadzi się w tym zakresie badania w naukach medycznych, ekonomicznych, psychologicznych, socjologicznych, pedagogicznych⁶. Dzięki temu dokonuje się znacząca zmiana w postrzeganiu jakości życia osób z niepełnosprawnością⁷. Ma być ona rozumiana jako włączenie społeczne, niezależność i dobre samopoczucie. Jednak, pomimo wielu działań, nadal upodmiotowienie osoby z niepełnosprawnością

⁴ S. Kawula, *Pedagogika społeczna. Dzisiaj i jutro*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2012, s. 118-127.

⁵ M. Plopa, *Rodzicielstwo jako wyzwanie dla małżeństwa: perspektywa teorii systemowej*, (w:) H. Liberska, A. Malina (red.), *Wybrane problemy współczesnych małżeństw i rodzin*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 16.

⁶ A. Zawiślak, *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 41.

⁷ Odsyłam do pozycji: E. Zasępa, A. Wołowicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2010.

intelektualną jest zastępowane działaniami kontrolującymi, dominacją innych i wykluczeniem⁸.

W literaturze znajdziemy szereg definicji jakości życia. Aleksandra Zawislak, dokonując przeglądu określeń, wyodrębniła ich wspólne komponenty, które podkreślają perspektywę jednostkową, tj. ogólne poczucie dobrostanu, okoliczności sprzyjające realizacji potencjalności, odczuwanie pozytywnego zaangażowania społecznego⁹.

Pomimo wielu koncepcji, jakość życia odnosi się tak samo wobec osób z pełną sprawnością, jak i niepełnosprawnością, biorąc za wyznacznik dobrostanu subiektywne odczucia danej osoby. Struktura jakości życia rozpatrywana jest wielowymiarowo w kontekście kilku sfer życia i elastycznych zakresów dotyczących: standardu życia, stanu fizycznego i emocjonalnego, pracy, stosunków z innymi, prawa¹⁰. Robert Schalock zwraca uwagę na fakt, że jakość życia jest konstruktem znajdującym się pod wpływem czynników indywidualnych, środowiskowych oraz kontekstualnych, podkreślając w szczególności kontekst środowiskowy¹¹.

Jakość życia w badaniu rozumiana jest wieloaspektowo, jako dobrostan psychiczny, zadowolenie z życia w połączeniu z równowagą pozytywnych i negatywnych emocji. Na jakość życia wpływają różnorodne czynniki stałe o charakterze społecznym i osobowościowym oraz czynniki zmienne, takie jak powodzenia i niepowodzenia życiowe. A zatem pewna nieprzewidywalność wydarzeń skorelowana z określonymi warunkami życia wpływa na zadowolenie z niego i dynamiczną równowagę pożądaną do odczuwania satysfakcji¹². Jednak, aby ta satysfakcja została osiągnięta nieodłącznym jej elementem musi być poczucie przynależności i bezpieczeństwa każdego z członków rodziny oraz miłość, która rodzinę będzie wzmacniać w sytuacjach nagłych, zmiennych i trudnych, na które nie ma wpływu. Niewątpliwie taką sytuacją jest pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością, które też jest członkiem rodziny. Ma rodziców, dziadków, często także rodzeństwo. Jest więc składową złożonej struktury społecznej, funkcjonującej „(...) w sieci

⁸ F. Morisse, E. Vandemaele, C. Claes, L. Claes, S. Vandeveld, Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study, „The Scientific World Journal”, Volume 2013 (2013), Article ID 491918, data dostępu, 02.10.2017.

⁹ A. Zawislak, *Jakość życia osób dorosłych ...*, dz. cyt., s.42.

¹⁰ Tamże, s. 60-61.

¹¹ R.A. Schalock, M.A. Verdugo, *Handbook on quality of life for human service practitioners*, „American Association on Mental Retardation”, Washington, DC, 2002, s. 347-354, za: A. Zawislak, *Jakość życia osób dorosłych ...*, dz. cyt., s. 58.

¹² K. Skrzypińska, *Relacje rodzinne a dobrostan psychiczny w perspektywie rozwojowej*, (w:) T. Rostowska, A. Jarmołowska (red.), *Rozwojowe i wychowawcze aspekty życia rodzinnego*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010, s. 145.

społecznych powiązań, relacji i zależności, tworząc gigantyczny, strukturalny konglomerat, scementowany normami społeczno-prawnymi, tradycjami, obyczajami i ludzkimi powinnościami”¹³.

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest całkowitym zaskoczeniem dla nieprzygotowanej pary ludzi na spotkanie z goffmanowskim piętnem skazy cielesnej i wady charakteru. Inaczej wyobrażali sobie swoje dziecko. Jeżeli podczas ciąży nie wykryto żadnych nieprawidłowości, a poród przebiegał prawidłowo zaskoczenie jest jeszcze większe i pojawia się pytanie, „*dlaczego to przytrafiło się właśnie nam?*”

Rodzice podopiecznych ośrodka w potocznym postrzeganiu przynależą do kategorii osób mających dziecko z piętnem niepełnosprawności. A ich dotychczasowe, społeczne uczenie się, wpływ i komunikacja ukształtowało w nich tendencyjny sposób myślenia, stereotyp o niepełnosprawności jako piętnie, wywołującym reakcje afektywne-wstręt, gniew, lęk i strach¹⁴. Zmierzyli się z uczuciami, które dotyczą najciemniejszej strony ludzkiej psyche. Stereotypowa generalizacja, w jakiej sami się wychowali, zdominowała i uprościła ich myślenie o osobach z niepełnosprawnością, jako takich samych. Nie próbują doszukiwać się różnic między nimi, pozytywnych wartości ani potencjału i zasobów. Negatywna opinia, oparta na uogólnieniach, fałszywych i niekompletnych informacjach, składa się z komponentu poznawczego, jako zbioru przekonań, emocjonalnego, jako niechęć i aktywna wrogość oraz komponentu behawioralnego, jako skłonność do dyskryminacji¹⁵. Z całym balastem chaotycznych myśli i uczuć rodzice muszą się mierzyć, stając się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, mając rolę, której nie przestaje się odgrywać.

Jeżeli oprą się współczesnej postawie racjonalnych decyzji wobec ludzkiej prokreacji, postępowi inżynierii genetycznej, selekcji gamet w czasie sztucznego zapłodnienia, testów genetycznych i diagnostyki prenatalnej ujawniającej wady wrodzone, a co za tym idzie nie uśmiercą embrionu, jakim jest ich przyszłe dziecko, to stają przed samotnym wyzwaniem tworzenia rodziny dla dziecka wymagającego szczególnej uwagi¹⁶. Uwagi na zawsze.

¹³ B. M. Nowak, *Rodzina w kryzysie. Studium resocjalizacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. IX.

¹⁴ M. Biernat, J. N. Dovidio, *Piętno i stereotypy*, (w:) T. H. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, J.G.Hull (red.) *Společna psychologia piętna*, przekł. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 115.

¹⁵ E. Aronson, *Człowiek istota społeczna*, przekł. J. Radzicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s. 298.

¹⁶ D. Kornas-Biela, *Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej*, (w:) T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego*, Wyższa Szkoła Informatyki, Łódź 2006, s. 99.

Obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością wpływa na jej zmiany w szerokiej płaszczyźnie funkcjonalności i aspektu emocjonalnego. Uznaje się rodzinę za jedną z form instytucji i grup społecznych, spełniających określone funkcje podstawowe i pochodne. Różni autorzy podają zróżnicowane funkcje rodziny, które u wszystkich są skutkami wywołanymi przez zachowanie się członków rodziny. Najogólniej wymienia się cztery funkcje rodziny: funkcję biologiczno-opiekuńczą, kulturalno-towarzyską, ekonomiczną i wychowawczą¹⁷.

Obserwując rodziny w ośrodku zobaczyłam, że główną funkcją rodziców dziecka z niepełnosprawnością staje się funkcja biologiczno-opiekuńcza. Dziecko z głębszą niepełnosprawnością wymaga szczególnej formy zaopiekowania. Rodzice skupiają się na zabezpieczeniu mu podstawowych potrzeb życiowych poprzez dostarczenia pożywienia, wykonywanie czynności higienicznych, ubieranie, dbanie o dobrą kondycję zdrowotną. Rodzice cały czas czuwają nad swoim dzieckiem z niepełnosprawnością dbając o jego bezpieczeństwo. Konieczność skupienia się nad dzieckiem zmienia role poszczególnych członków rodziny. Najczęściej jedno z rodziców porzuca pracę zarobkową angażując się w opiekę nad dzieckiem, rezygnując z własnej dalszej edukacji czy kariery zawodowej. Zaangażowanie się opiekuńcze to często powolny proces izolacji społecznej i kulturalnej. Utrzymywanie rodziny z jednej pensji prowadzi do pogorszenia sytuacji materialnej, a nowym działaniem rodziny jest współpraca z instytucjami pomocowymi. W większości rodzin jedno z rodziców nie pracuje korzystając ze świadczenia pielęgnacyjnego, które w lipcu 2017r. wynosiło 1406 zł i co roku ma ulegać waloryzacji. Świadczenie przyznawane jest pod warunkiem, że w orzeczeniu o niepełnosprawności widnieje w pkt. 7 wpis, iż dziecko wymaga długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. Dla rodziców dzieci z głębszą niepełnosprawnością jest to rozwiązanie dające źródło przychodu i możliwość zaopiekowania dziecka. Z drugiej strony rezygnacja z pracy ogranicza indywidualny rozwój rodzica i możliwość pełnienia roli pracownika. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną ogranicza jednego z rodziców zawodowo, a drugiego mobilizuje do pełnienia funkcji ekonomicznej, niezbędnej do utrzymania rodziny.

Koncentracja rodziny na funkcji opiekuńczej w znaczący sposób zmienia znaczenie funkcji kulturalno-towarzyskiej rodziny. Staje się ona często odizolowaną grupą, której

¹⁷ S. Kawula, *Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza*, (w:) S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009, s. 58-59.

centrum codzienności i rozrywki staje się rehabilitacja dziecka. Szczególnie w pierwszych latach życia aktywności skupione są na poszukiwaniu różnych form terapii, przez co własne życie towarzyskie jest ograniczone lub wręcz nie istnieje. Rodzina najczęściej organizuje się wokół problemów dziecka i jego potrzeb rehabilitacyjnych, a nie jego potrzeb związanych z wypoczynkiem czy zabawą. Często rodzice sami rezygnują z życia towarzyskiego. Ojciec dziewięcioletniej uczennicy przyznał, że zrezygnowali z wizyt koleżeńskich ze strachu o to, że córka zniszczy mieszkanie znajomym i po prostu wstydzą się z nią wychodzić. Takie wizyty były dla nich wyłącznie źródłem stresu a nie przyjemności¹⁸.

Zachodzące w rodzinie zmiany wywołują określone reakcje emocjonalne od akceptacji do odrzucenia, poprzez lęk przed społeczną stygmatyzacją. Transformacji ulega dotychczasowy model funkcjonowania rodziny, a jej poszczególni członkowie w różnym zakresie włączają się w pełnienie funkcji opiekuńczych. Wpływa to na rodzaj więzi w rodzinie, wzmacniając je lub osłabiając, co w konsekwencji prowadzić może do ich całkowitego zerwania¹⁹.

Oczekuje się od rodziców wychowanków ośrodka umiejętności radzenia sobie w ich beznadziejnej sytuacji i wypełniania funkcji wychowawczej. Zauważyłam roszczenie pracowników ośrodka, którzy chcą by uczniowie przyjeżdżali na zajęcia czysti, pachnący, ładnie ubrani, zdrowi. Chcą od rodziców otrzymywać rzetelne informacje i oczekują ich zaangażowania w proces terapii. Posłanie dziecka do ośrodka dwa dni pod rząd w tych samych skarpetach jest zaniedbaniem. Posyłanie dziecka z katarą oznaką lekceważenia jego zdrowia. Rodzice muszą być czujni, by jakość ich roli była nienaganna, zasługująca na pozytywne oceny.

Poniżej ilustracja oczekiwań pedagogów względem rodziców, która spowodowała mnie do szukania kategorii granicy w rezerwacie nie w sensie opuszczania go, ale granic rozsądku i taktu w praktyce pedagogicznej. Nauczyciel zamieszcza w zeszycie korespondencji taką notatkę:

„Proszę, aby L. jutro została w domu, jest chora. Ma katar, kaszle, jest osłabiona i osiwiała. Proszę przysłać L. do ośrodka po podleczeniu, gdy będzie w stanie brać udział w zajęciach”.

Notatka nauczyciela z kolejnego dnia: *„Dzisiaj L. prawie wcale nie uczestniczyła w zajęciach. Pokładała się na stole, zawieszala się, kichała i kaszlała. Proszę jednak zostawić ją w domu”.*

¹⁸ Notatka z rozmowy z tatą E. (9 lat), dziewczynka ze znaczną niepełnosprawnością, grudzień 2017 r.

¹⁹ Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodzina-zdrowie-choroba. Kontekst społeczny i zakres badań empirycznych*, (w:) A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy kategorii analizy*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2009, s. 206.

Notatka rodzica: „Posyłam zaświadczenie od lekarza, które świadczy o tym, że L. jest zdrowa”.

Odpowiedź nauczyciela: „Przyjmuję zaświadczenie od lekarza, skoro twierdzi, że L. jest zdrowa. Zadziwiające jest to, że osoba zdrowa kicha, jest blada, zasypia na zajęciach na siedząco, często bez wyraźnego powodu płacze. L. odesłaliśmy do domu przede wszystkim w trosce o jej zdrowie, ale również innych dzieci. Jak Pani pamięta P. Dyrektor wspominała na zebraniu ogólnym, że większość dzieci w naszym ośrodku ma obniżoną odporność i jest podatna na zakażenia wirusowe, bakteryjne. Nie przeszkadza nam, że L. chodzi do ośrodka, wręcz przeciwnie, ale widzimy, że nie jest w formie. Skoro powodem tego nie jest choroba, to rodzi się pytanie, co innego powoduje taki stan?”²⁰

W kolejnym zeszycie korespondencji znajduję zupełnie inny sposób myślenia:

Notatka nauczyciela: „M. się dziś posikał w pionizatorze, choć umawialiśmy się, że będzie wołał. Potem powiedział, że zrobił to, bo nie chciał w nim stać. Posyłam do prania część tego sprzętu. Proszę z nim o tym porozmawiać”.

Notatka mamy: „Bardzo przepraszam razem z M. Rozmawiałam z nim na temat sikania, powiedział, że będzie wołał”.

Notatka nauczyciela: „Pani nie ma za co przepraszać. M. już rozumie, że powinien się tak nie zachowywać. Musi się zderzyć z konsekwencjami-dzisiaj nie mógł jechać z nami na piknik. Był w innej grupie na zajęciach i na rehabilitacji”²¹.

Odmienny sposób patrzenia na rodziców, gdzieś pomiędzy dużymi oczekiwaniami, ocenianiem ich codziennych zmagania a rozumieniem ich trudnej roli, wzbudziło w badaczku refleksję o granicach ingerowania w przestrzeń rodzicielskiej roli. Nie mam tu na myśli sytuacji skrajnych, patologicznych, ale myślę o cienkiej granicy akceptacji i poszanowania woli rodzica.

Odnosiłam krótkie uwagi pedagogów na temat rodziców. Wskazują one na posługiwanie się w ośrodku utartymi schematami, sądów na temat rodziców, wynikłymi z wąskiego sposobu patrzenia na przestrzeń ich życia. Wydawało mi się, żongluje się powierzchownymi komentarzami, bez odniesienia do kontekstu codzienności rodziny.

„M. ma większe możliwości, niż mama wymaga”.

„Czy dobrze usłyszałam, że ośrodek ma być czynny cały rok. Przecież rodzice będą to wykorzystywali i dzieci nie będą miały wcale wolnego”.

„Mama to przyjęła, zaakceptowała. To trwa, ale czy będziemy ją na nowo układać? Po co tracić energię na coś, co się nie uda”.

„Nie ma się co dziwić, że u nich wszystko się sypie, a on na tym korzysta. Jak ostatnio jechał oddać krew, to wybrał Lego za 500 zł, a teraz za 200 zł i mama się cieszy”.

²⁰ Zeszyt korespondencji, notatki z października 2015r., rok szkolny 2015/2016.

²¹ Zeszyt korespondencji, notatki z października 2015r., rok szkolny 2015/2016.

„Głową muru nie przebijemy. My się staramy, a to jest bezsensu”.

„Ż. nie było na zajęciach 3 dni i znowu nie umie sama jeść. Jest niezła z niej aktorka. Ona się kładzie na mamie, ręką popycha, a ta przed nią klęczy przy ubieraniu butów”.

„Niektórzy rodzice potrzebują więcej czasu na oswojenie, a niektórzy podskakują zaraz”²².

Lekkość w wydawaniu osądów odnotowałam tylko w szybkich, korytarzowych rozmowach. Popychana pewnym osobistym dyskomfortem przy analizie stosowanych uogólnień, spróbowałam jednak w obszarze badań znaleźć przestrzeń refleksji, która dałaby badaczowi inny obraz podejścia do rodzica. Znalazłam ją między innymi w tym wywiadzie:

O1. „Trzeba być uważnym, nie bać się, ale uważać, by nie wchodzić w rodzica, by rodzic czuł się godnie w tej sytuacji w naszej relacji z nim”.

O2. „Myślę, że rodzic najbardziej jest odpowiedzialny za dziecko i do niego należy decyzja na ile on chce tej pomocy, nawet w stosunku do siebie jak pracować z dzieckiem, jak się angażować. Jedno dziecko będzie miała pecha, a inne szczęście, bo trafi na takiego rodzica, który będzie chciał dążyć w ogóle, a drugi machnie ręką. Ile dostanie w ośrodku, tyle jakby więcej nie ma, oprócz opiekuńczych czynności. No, ale na siłę rodzica się nie wychowa, nie zmieni mentalności. Na siłę się go nie zmobilizuje do aktywności wobec dziecka. Rodzic ma prawo wyboru jak bardzo chce być zaangażowany w życie dziecka, które odbywa się na terenie ośrodka, choć widzimy, że to jest ze stratą dla dziecka, że rodzica nie ma tutaj w taki aktywny sposób”.

O1. „Przychodzi nam to, niestety, zaakceptować, nic nie możemy zrobić”.

O2. „Podejmowane próby nie są złe, ale jakby nasze frustrowanie się w tą stronę nie ma sensu i efektu. Nie przyniesie nic dobrego, wręcz tworzy barierę. Granica urośnie i stworzy mur i niechęć. Jedynie zachęcania, ale danie wolności rodzicowi, to jest ich dziecko, ich rodzina, to oni zostaną sami w przyszłości. My mamy tylko pewną rolę do odegrania w określonym czasie dziecka”.

O1. „Pewne rzeczy możemy pokazać, jak widzimy, jak się rzeczy mają, ale pozostawić decyzję, co rodzic z tym robi. Pozostawić go w wolnym wyborze, bez nacisków. Mimo tego wiemy, że to ważna kwestia, że trzeba tak nie inaczej, ale nie naciskać, pozostawić wybór, Zaakceptować ten wybór mimo tego, że nie będzie on zgodny z naszymi wyobrażeniami, niekorzystny dla dziecka. Do niczego to nie prowadzi, jeśli będziemy się spinać. Rodzic będzie się spinał, może zakreślić się spirala, idąca w utrudnianie sobie wzajemne wszystkiego. Dużo złego może z tego wyniknąć. Ważne, aby dobrze zobaczyć granice pomagania, ustawić, mieć dużo akceptacji i wrażliwości w sobie”.

O1. „Trzeba opierać się na szacunku do człowieka, do rodzica, jaki by nie był. On ma doświadczenia, jakie ma. Może gdybyśmy byli na jego miejscu robilibyśmy rzeczy gorsze i głupsze w naszym mniemaniu, bo po tych doświadczeniach, które ona ma, nie mamy pojęcia po prostu jak byśmy reagowali. One go tak ukształtowały. Trzeba mieć szacunek jako do człowieka doświadczonego tak, że postępuje tak, a nie inaczej, Bo nie chce, nie potrafi chcieć, bo ma inne poglądy i wartości, trzeba to uszanować. To jest ważne, ale wcale nie proste. Biorąc pod uwagę jak rodzice mogą podchodzić do dzieci, o których już mamy takie pojęcie i doświadczenie, Chcielibyśmy wszystko pozmienić, a opór materii jest ogromny. To trzeba przyjąć ze spokojem. Z drugiej strony można się zastanawiać, gdzie jest ta granica odpuszczania, nie tylko pomagania, ale odpuszczania w pomaganiu. Żeby to nie poszło w drugą stronę. Złoty środek jest bardzo ważny próbować go znaleźć. Czasami najłatwiej byłoby powiedzieć: on już taki jest, nic już tam do niego

²² Notatki sporządzone z rozmów potocznych na przełomie roku szkolnego 2016/2017.

nie dociera, do niczego się nie przekona, taki jest ten rodzic i tutaj też można przesadzić. Odpuszczając sobie pracę z rodzicem, możemy zabrać sobie pewne możliwości, bo ta kwestia świadomości jest jednak motywująca, jeżeli rodzicowi zależy na dziecku, motywuje do wewnętrznej zmiany. Jak rodzicowi nie zależy, jak to wiemy, to jest moment powiedzenia, że odpuszczamy, już się nie bawimy w uświadamianie, bo to strata naszej energii. Ważne by wyczuć, że rodzic nie ma chęci, bo coś tam. Albo nie ma chęci, bo coś dzieje się w jego życiu, bo takie jest jego nastawienie do dziecka. Nie ma więzi z nim, nie zależy mu. Coś się jednak zdarza. To jest sfera pracy z rodzicem, w której najwięcej do zrobienia”.

O2. „To sfera, na którą mamy najmniej czasu. Mało przewidziana przez system. Jakby w szkolnictwie jest taka świadomość, że te dzieci w pewnym momencie będą samodzielne i rozpoczną gdzieś tam swoje życie, a najczęściej nasze będą całe życie związane ze swoimi rodzicami. Tym bardziej ta sfera może być ważna, dostrzegana przez władze”.

O1. „W mojej świadomości praca z dzieckiem nie może być bez pracy z rodzicem. Ponieważ jakość życia dziecka dalece zależy, zwłaszcza u naszych dzieci, od relacji jaka jest z rodzicem. Jak rodzic funkcjonuje na co dzień i w relacji z nim, a może bez, po prostu co się dzieje pomiędzy dzieckiem a rodzicem. To, że pracujemy nad różnymi rzeczami, a jakby nie widzieliśmy tego, co tam się dzieje, to może być orka na ugorze, syzyfowa praca. Jeśli rodzic utrudnia czy psuje, to co my robimy, czy się staramy, bo dziecko w relacji z nim cierpi. Nie widzi jego potrzeb. Albo nie potrafi jeszcze dostrzec, albo nie chce ich dostrzegać”.

O2. „Każdy ma inną świadomość postrzegania drugiego człowieka i różnie głęboko gdzieś tam to się da w ogóle angażować w poznawanie ludzi, dziecka swojego niepełnosprawnego. Tym bardziej może być trudniejsze, nawet czasami odrealnione”.

O1. „Może się to wydawać niepotrzebne. Co miałyby niby z tego wynikać? Dobrze by było podchodzić systemowo również do naszych systemowo. Czyli biorąc pod uwagę, że dziecko żyje w tym systemie rodzinnym i nie tylko jego rodzice są ważni, jego rodzeństwo i relacje z nim to też jest ważne”.

O2. „Oddziaływanie na dziecko, nawet na rodzeństwo, to jest taki bardzo złożony problem, jeśli chodzi o całokształt rodziny, no i my w systemie, jakim pracujemy dosyć mały udział w tym bierzemy”.

O1. „A jednak to podejście systemowe w pracy z rodziną byłoby najwłaściwsze, czyli postrzeganie tego dziecka w obecności, relacjach, a może by w braku relacji, ale to też jest pewien rodzaj relacji ten brak bliskości emocjonalnej, prawda? Nie branie tego pod uwagę, co to dziecko przeżywa w domu, jak mu się tam żyje, jak ono się tam ma, no byłoby absolutnym błędem. Dobrze byłoby to mieć wszystko na uwadze. Fajnie byłoby mieć tego rodzica do współpracy nawet czasami z rodzeństwem, czasami dobrze by było współpracować, bo też jakby wpływ na podejście dziecka do dziecka, które jest bratem, siostrą, mógłby się podzielić. Pamiętam jak na zajęcia przychodziła siostra od D. do mnie i miałam okazję popatrzeć jak one się wzajemnie traktują, a D. ma problem z wyrażaniem uczuć do rodzeństwa. Zrozumiałam te rzeczy niedopowiedziane i niewyjaśnione, jak zobaczyłam ich relacje. To była taka średnio dobra sytuacja. Ona ją traktowała jak kogoś głupszego. Starłam się pokazać jasne strony, ale widziałam jak dziecko przenosi sposób podejścia, który gdzieś zaobserwowało. Nie było takie całkiem jej. Zbywanie jej, takie od razu zakładanie, że ona jest taka nieradząca sobie, taka niepełnosprawna”²³.

Analizując tekst wywiadu pojawiło się wiele wątków dotyczących współpracy placówki z rodzicami, istoty ich zaangażowania w proces edukacji i rehabilitacji dziecka. Wskazano współpracę z całą rodziną jako lukę systemową, która wymaga interwencji.

²³ Wywiad przeprowadzony z pedagogiem specjalnym i psychologiem, staż pracy w Ośrodku ponad 5 lat, kwiecień 2016r.

Wyłoniła się w badaniu kategoria jakości życia rodziców dziecka z niepełnosprawnością oraz kategoria nauczyciela, który o tej jakości jest w stanie pomyśleć w konstruktywnym wymiarze dla rodziny. Dalsze poruszanie się w obszarze badań, analiza zebranego materiału, porównywanie kodów, kategorii i danych podczas teoretycznego pobierania próbek poszerzyło zasięg poziomu konceptualnego pracy.

4.2. Przystosowanie się agenta-reprezentanta

W badaniu nazywam agentami „quality of life”, rodziców wychowanków ośrodka. Stanowią oni nieodłączną część tego miejsca, tworząc jeden z najistotniejszych aspektów rezerwatu. Rodzice decydują o tym, że ich dzieci stają się uczniami placówki, wrastając latami w jej strukturę, stając się interesantami przestrzeni rezerwatu, który wydaje się być otwartym. Rodzice-agenci są pełnomocnikami roszczenia swoich dzieci. Dbają o to, by zaspokoić ich potrzeby życiowe w wieloaspektowym rozumieniu. Oczekuje się od nich, że będą pełnili swoją rolę doskonale, przyjmując w swoich działaniach pozytywną rodzicielską postawę. Pojawiają się w ośrodkowym rezerwacie oczekując specjalistycznej terapii i rehabilitacji ich dziecka.

Większość rodziców obserwowała, nieświadoma ryzyka, prenatalny rozwój swojego dziecka. Nie każdy zastanawiał się, czy poszczególne okresy ciąży mają wpływ na rozwój jego potomka. Nieprzygotowany do roli rodzic dziecka z niepełnosprawnością musiał zmierzyć się z reżyserowaniem wspólnego życia. Z rozmów przeprowadzonych z rodzicami nie wynika, czy zdecydowanie woleliby posiadać wiedzę o tym, że urodzi się im dziecko z piętnem niepełnosprawności czy nie. Pojawiały się opinie, iż wcześniejsza wiedza pozwoliłaby im nie martwić się na zapas tym, czy dziecko będzie chodzić czy mówić. Mama nastoletniego chłopaka z Zespołem Downa gościła rodziców, którym urodziło się malutkie dziecko z trisomią 21 chromosomu. Jej już nastoletni syn wspaniale zachowywał się przy stole, obsługiwał gości, był uprzejmy. Mama była pełna dumy z niego i pewna tego, że dodała optymizmu na przyszłość swoim gościom. Dopiero po długim czasie dowiedziała się, że goście przeżyli głęboką traumę widząc, że ich syn być może też nie będzie mówił tak jak T.²⁴. Nie pomyśleli o tym, że byłoby wspaniale gdyby osiągnął

²⁴ Notatka własna z rozmowy z mamą T. (13 lat), uczeń z Zespołem Downa, luty 2017 r.

taki poziom samodzielności jak T., by podać gościom herbatę. Ich wyobrażenie przyszłości pełne było nadziei, która nie sprawdzi się w rzeczywistości²⁵.

Jedną z późniejszych decyzji rodziców jest wybranie miejsca nauki dla swojego dziecka²⁶. Kiedyś ten wybór był bardzo ograniczony, dziś rodzice mają do wyboru szereg wyspecjalizowanych placówek²⁷. Tutaj zdecydowali o umieszczeniu dziecka w badanym ośrodku, nie wybierając edukacji inkluzyjnej. W opinii niektórych rodziców, zebranych podczas swobodnych wywiadów, było to: „*poddanie się*”, „*zamknięcie drogi do edukacji powszechnej*”, a dla innych „*stworzenie dziecku drugiego, bezpiecznego domu*”²⁸.

Z drugiej strony wybierają to miejsce, ponieważ w innym ich dziecko sobie nie poradzi. Zespala się latami w schemat działań placówki, powtarzając rytuał kolejnego roku szkolnego. We wrześniu spotykają się z zespołem terapeutycznym, otrzymują harmonogram pracy z dzieckiem, zapoznają się z Indywidualnym Programem Edukacyjno-Terapeutycznym. Ich dziecko uczestniczy w zajęciach od poniedziałku do piątku, a oni wymieniają myśli z wychowawcą w zeszycie korespondencji. W ciągu roku uczestniczą okazjonalnie w imprezach organizowanych w ośrodku. Obserwując współpracę placówki z rodzicami wnioskuję, że z czasem terapeutyczne cele przestają mieć dla nich najważniejsze znaczenie. Rezerwat potrzebny jest im do tego, by na kilka godzin dziennie zaopiekować ich dziecko, by mieć wtedy czas na codzienne sprawy.

Rodzice występują w roli reprezentantów swoich dzieci z niepełnosprawnością. Jest to rodzicielski obowiązek na całe życie. Możemy go nazwać służbą, misją, powinnością, zadaniem albo ciężarem, który nieść trzeba na zawsze. Ich dzieci nigdy intelektualnie i społecznie nie dojrzeją, nie opuszczą swoich rodziców w celu założenia rodziny, nie będą mieć własnych dzieci. Same pozostaną z dziecięcą mentalnością, pomimo osiągnięcia dojrzałości fizycznej.

Emocjonalna adaptacja do roli bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością jest indywidualna, uzależniona od wielu czynników i szeroka opisana w literaturze, jako fazy

²⁵ Zobacz: M. Sałkowska, *Matka Downa. Piętno-Znaczenia-Strategie*, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2015, s. 57-63.

²⁶ Roczne przygotowanie przedszkole realizowane jest w przedszkolach masowych z oddziałami integracyjnymi, w terapeutycznych punktach przedszkolnych, przedszkolach specjalnych. Edukacja dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością może odbywać się na terenie szkół masowych, w klasach integracyjnych, szkołach specjalnych, placówkach szkolno-wychowawczych, ośrodkach edukacyjno-rehabilitacyjno-wychowawczych, podczas nauczania indywidualnego w miejscu zamieszkania dziecka.

²⁷ Prawo do wyboru miejsca nauki dla dziecka, gwarantuje rodzicom m.in.: Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Art. 26; Europejska Karta Praw i Obowiązków Rodziców, Preambuła, pkt. 5; Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Art. 70, pkt.3.

²⁸ Informacje zebrane podczas wywiadów swobodnych z rodzicami na przełomie 2015/2016 r.

emocjonalne wychodzenia rodzica z kryzysu²⁹. Tutaj odwołam się do szeroko cytowanej koncepcji Andrzeja Twardowskiego, która widoczna jest w obszarze ośrodka, a prowadzi przez cztery fazy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się oraz konstruktywnego przystosowania się.

Faza szoku następuje w pierwszym momencie uzyskania informacji o nieprawidłowym rozwoju dziecka. Rodzice są zrozpaczeni tą wiadomością, czego objawem jest płacz, krzyk i złość oraz szereg reakcji somatycznych i stanów nerwicowych. Rodzice w fazie szoku zadają sobie pytanie o to, dlaczego właśnie im urodziło się dziecko z niepełnosprawnością. Podczas grupowego wywiadu swobodnego z matkami odnotowałam taką wymianę doświadczeń:

O9 -(...) ja w ósmym miesiącu tak sobie pomyślałam, że wszystkim wokół rodzą się zdrowe dzieci, dlaczego u mnie miałyby być inaczej? I za trzy tygodnie urodziłam i bach. Stało się. Jeszcze mnie lekarka wkurzyła, bo prosiłam ją, aby odebrała mi poród, jeżeli będzie w szpitalu. Miała dyżur, ale nie pojawiła się przy porodzie. Na korytarzu zapytałam ją czy wiedziała? A ona na to: „A co by to zmieniło? Są przecież różne metody. Znam rodzinę, która zrobiła operację plastyczną i nic nie widać?” Odwróciłam się i poszłam.

O7-Ona odarła cię z twoich praw.

O5-Nie dała ci możliwości wyboru.

O3-Facet na USG mi powiedział, że dziecka i tak nikt nie będzie dializował i nikt mu nerki nie przeszczepi. Urodzi się i umrze. Pamiętam, że wyszłam z gabinetu i waliłam głową w ścianę, bo nie mogłam w to uwierzyć. Czasami może to lepiej żeby ci lekarze nic mówili. Ale było potem jeszcze kilka gorszych momentów i zespół Downa zszedł na dalszy etap.

O1-Niedowierzanie, przecież wszystko miało być w porządku, były badania.

O2-Mówiłam do lekarki-Pani musiała się pomylić, to nie prawda. Miałam coś takiego jak wszyscy mówili, że jej jest to i to. To ja sobie pomyślałam, a to może jej nie ratujecie?

O3-Ja miałam większy problem niż Zespół Downa. Te problemy są z nami do dziś, a Zespół jest najmniejszy. Ale muszę wam powiedzieć, że dzisiaj odebraliśmy wyniki mocznika i okazało się, że poziom jest na 30, to teraz zaczęłam mówić, że chyba ktoś się pomylił. Niedowierzanie. Musieliśmy czekać na to 5 lat. Sukces, cud. Od początku trzeba było walczyć o jego życie i zdrowie. Nie było czasu myśleć, wszystko było w takim szoku. A kiedy się już zorientowaliśmy, że on jest niepełnosprawny, to już życie się toczyło³⁰.

Rodzice mówią o braku wsparcia po urodzeniu swojego dziecka z niepełnosprawnością. Na oddziałach położniczych nie pojawiają się psychologowie, którzy pomogliby im odnaleźć się w niespodziewanie trudnej sytuacji. W jednym ze szpitali rodzice otrzymali

²⁹ A. Koszewska, Ł. Bieleninik, *Proces adaptacji do bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością*, (w:) E. Zasępa (red.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013, s. 198-208.

³⁰ Wywiad grupowy z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, kwiecień 2015r.

broszurkę tuż po urodzeniu dziecka z Zespołem Downa, z prośbą, aby „...tato ją skserował, bo jest tylko jedna”³¹.

Mama M., uczennicy z Zespołem Downa, podzieliła się swoim przeżyciem, którego doświadczyła tuż po rozwiązaniu ciąży bliźniaczej. Lekarka po porodzie poinformowała ją, że na świat przyszły dwie dziewczynki. Jedna z nich z trisomią 21 chromosomu. Młoda mama nie była świadoma takiego rozwiązania ciąży. Będąc na sali szpitalnej podzieliła się tą informacją z innymi mamami. Słyszając to lekarka zbesztła ją, mówiąc:

„Po co Pani wszystkim o tym opowiada, nie ma się czym chwalić!”

Młoda mama opuściła szpital z poczuciem wstydu, który towarzyszył jej jeszcze przez długi czas. Nikomu w domu nie powiedziała, że jedno z bliźniąt ma Zespół Downa. Aż do momentu, kiedy babcia stojąc nad łóżeczkiem zapytała:

„Dlaczego jedno ma taką dziwną twarz, nie ma Downa”³²?

Okres rozpacz i depresji nazwany fazą kryzysu emocjonalnego jest mniej burzliwy w przebiegu, ale nadal charakteryzuje się brakiem pogodzenia się rodziców z zaistniałą sytuacją, przytłaczającą wizję życia. Towarzyszy im poczucie klęski życiowej, rozczarowanie, beznadziejność i pesymizm. Jakość życia małżonków drastycznie zmienia się na niekorzyść, powodując poczucie winy i wewnątrzrodzinne konflikty. Zaburzenie rodzinnej homeostazy powoduje często ucieczkę jednego z małżonków w pracę, czasem używki. Szukanie takich rozwiązań jest ucieczką z bezradności zaistniałej sytuacji.

W trzeciej fazie nazwanej okresem pozornego przystosowania się, rodzice zaczynają czerpać satysfakcję z opieki nad dzieckiem dzięki temu, że dostrzegają jego małe sukcesy. Koncentrują się na poszukiwaniu wielu form usprawniania swojego dziecka, często zaprzeczając postawionym diagnozom medycznym. Rodzice wykorzystują różnorodne metody pracy z dzieckiem, sięgając także do tych pozornych, niekonwencjonalnych. Skupiają się na pozyskiwaniu środków finansowych, by za każdą cenę pokryć koszty innowacyjnych metod terapeutycznych. Ta faza może trwać bardzo długo, będąc źródłem frustracji rodziców, kiedy efekty nie są proporcjonalne do oczekiwań. Rodzic może cofnąć się do fazy wcześniejszej³³.

Fazę pozornego przystosowania się tak opisują mamy podopiecznych ośrodka:

O3-Najtrudniejsza to chyba jest taka faza „środkowa” jak robisz, robisz i nic, nie ma efektu, szok szokiem, a tu taka załamka.

O4-To jest taki moment załamania, a nie szoku, jak nie ma efektu, to bardziej załamanie.

³¹ Wypowiedź mamy T., ucznia z Zespołem Downa (13 lat), podczas spotkania z rodzicami, maj 2017r.

³² Wypowiedź mamy M., uczennicy z Zespołem Downa (13 lat), podczas spotkania z rodzicami, maj 2017r.

³³ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, (w:) I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2008, s. 18-52.

O5-Czy ja wiem?

O4-Jak nie ma efektu, jest najgorzej, wtedy przychodzą wątpliwości, czy to jeszcze może pójść dalej?

O3-Tak „ciupać, ciupać” a tu nic.

O5-Przeszkadza ci to?

O3-Nie jest spoko. Teraz już tak.

O5-On teraz to by mnie zaskoczył, gdyby nagle coś zaczął, w czymś się wybił, to by mnie dopiero zagiął. Nie żebym w niego nie wierzyła, wierzę w niego. Ja jestem na etapie pogodzenia się z niepełnosprawnością mojego dziecka.

O3-No wiesz, ale to też uczy próżności, bo coś robisz, robisz i nic z niego nie wyciągniesz to przestaje Ci się chcieć, a tu nie można odpuścić, musisz cały czas coś robić.

O5-Ale ja się nie poddałam, bo Tobie chyba chodzi o to, że jak nie ma efektów to rezygnacja. Nie, ja się z tym pogodziłam.

O4-A ja mam inaczej. Jak pojawia się przeszkoda to ja mam takie parcie na to żeby coś robić, próbować, bo wiem, że kiedyś może to przynieść efekty. Od samego początku to mnie pchało do przodu, bo nawet jak były początki starania się o synka, potem ciąża i cukrzyca ciążowa, przez całą ciążę musiałam być na diecie, tylko gotowany kurczak. Nawet mój mąż mówił „zjedz sobie coś słodkiego” a ja nie. Musiałam wytrzymać i wytrzymałam. No, a jak się synek urodził to okazało się, że jest podejrzenie o autyzm. My z moim mężem niepełnosprawni i z dzieckiem też coś nie tak. Ale jak się urodził to mąż powiedział, że nie widział jeszcze w życiu tak zawziętej osoby jak ja, że na tej diecie pomimo wszystko dziewięć miesięcy wytrzymałam. On mnie w ciąży namawiał na to żebym coś zjadła słodkiego, ale ja powiedziałam nie i już muszę wytrzymać.

O3-Taka waleczność.

O4-Taka moja upartość. Gdyby nie ona, to w wielu sytuacjach w życiu nie dałabym sobie rady.

Ja tylko jednego żałuję, że tak długo czekaliśmy, bo to pierwsze dziecko to też nie wiedzieliśmy jak to jest, i tak długo czekaliśmy na diagnozę. Teraz nie ma takiej możliwości żeby nie chciało mi się jechać z dzieckiem na zajęcia.

O2-Ja takiego pytania nie zadaję. Tak samo jak mi się córeczka urodziła to nie zadawałam pytania, dlaczego ja? Sama nie wiem, ale chyba zadaję sobie pytanie, co robić?

O3-Ja sobie zaraz znalazłam odpowiedź, po co mi to? My już tutaj kiedyś na ten temat rozmawialiśmy. On mi był potrzebny żeby zejść na ziemię. Z takiego szaleństwa, z bycia takim próżniakiem, kogoś, kto chodzi po sklepie i chce mieć w szafie takie same wieszaki. Być takim pustym, do zejścia na takie życie, jakie powinno wyglądać, a nie klócenie się o garnek. Mnie to bardzo pomogło³⁴.

Stan, w którym rodzic jest w stanie czuć pozytywne emocje wobec swojego dziecka nazywa się fazą konstruktywnego przystosowania się. Jest to stan oczekiwany, dający rodzicom radość z rodzicielstwa. Przywiązują się i otaczają miłością swoje dziecko, przejmując wreszcie kontrolę nad swoim życiem³⁵.

Jedna z moich rozmówczyń stwierdziła:

„Jestem na etapie pogodzenia się, mój syn ma zespół Downa i już pewnych rzeczy się nie przeskoczy. Do pewnego etapu dojdzie i dalej ani rusz. Nie przeskoczę czegoś, czego on sam nie przeskoczy”³⁶.

Obserwując przemianę rodziców wydaje się, że kiedy pierwsza faza zmobilizowanego działania mija, a ich dziecko staje się nastolatkiem, który nie osiągnął samodziel-

³⁴ Wywiad grupowy z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, kwiecień 2015r.

³⁵ D. Kohut, E. Tomecka, B. Bukowska-Jura, *Specjaliści i rodzice na dwóch biegunach*, (w:) Kohut D. (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach ...*, dz. cyt., s. 324.

³⁶ Wywiad grupowy z matkami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, kwiecień 2015r.

ności na miarę ich oczekiwań, przestają mieć marzenia, przestają angażować się w proces terapii. Niepełnosprawność dziecka jest faktem do ich starości, a nawet dalej. Cicha myśl, która towarzyszy im od zawsze, z kolejnymi latami coraz bardziej uparcie pojawia się w głowach rodziców: *kto zajmie się moim dzieckiem jak umrę?* Ostatnim zadaniem agentów jest zabezpieczyć własne dziecko po swojej śmierci. Usłyszałam w ośrodku o marzeniu ojca, „*by jego córka go nie przeżyła, by mógł ją sam pochować, a potem umrzeć spokojnie*”³⁷. Jest to temat najrzadziej poruszany w relacjach pracownicy-rodzic. Kiedy wybrzmiewa jest pełen łez. Po śmierci jednego z ośrodkowych wychowanków, ktoś z innych rodziców skomentował:

„*(...) mieli szczęście, że M. umarł. Teraz nie muszą się martwić, co dalej. A ja muszę syna oddać do DPS-u, bo jak nie pójdę do pracy i nie zarobię na emeryturę, to na starość nie będziemy mieli z czego żyć*”³⁸.

Oczywistym jest, że będąc w miejscu badania nie zapytałam rodziców o to, czy marzą, aby ich dziecko umarło przed nimi. Obserwując jednak ciąg zdarzeń mogę przypuszczać, iż takie myśli pojawiają się w głowach rodziców. Jako agenci swoich ubezpieczonych dzieci muszą zabezpieczyć także ich dorosłość.

Podczas rozmowy z matką ponad 40 letniego syna z mózgowym porażeniem dziecięcym usłyszałam jej wypowiedź o zdrowej, dorosłej córce, która nie założyła własnej rodziny:

„*A. będzie musiała oddać B. do dobrego DPS-u, choć nie wiem jak to będzie, bo oni są ze sobą bardzo życzliwi. Ale sama nie da rady utrzymać ich tylko z renty. My jej mówimy, że ona ostatnia zgasi światło*”³⁹.

W jednej z pedagogicznych notatek sporządzonych po domowym spotkaniu z mamą samotnie wychowującą 24 letniego syna z mózgowym porażeniem dziecięcym, znalazłam taką informację:

„*W rozmowie z Panią A. poruszyliśmy temat wieku M. i związany z tym zbliżający się koniec edukacji w ośrodku. Mama dała do zrozumienia, że jest to dla niej przykre, trudne i stwierdziła, że na razie nie chce o tym myśleć. Trudno jej wyobrazić sobie jak pogodzi wtedy obowiązki domowe z pracą, ponieważ babcia M. ma 80 lat i już teraz opieka nad wnukiem sprawia jej trudności. W związku z koniecznością zmiany bądź rezygnacji z pracy, mama M. martwi się też o utrzymanie rodziny i domu. Mama liczy też na zmiany ustawodawcze, które pomogą jej rodzinie*”⁴⁰.

³⁷ Notatka własna z rozmowy z ojcem dziecka z głęboką niepełnosprawnością, grudzień 2015r.

³⁸ Notatka własna z rozmowy z mamą S. (24 lata), ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, marzec 2015r.

³⁹ Notatka własna z rozmowy z mamą A. (43 lata), absolwenta ośrodka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, lipiec 2017r.

⁴⁰ Notatka ze spotkania zespołu pedagogicznego w domu ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (23 lata), w dokumentacji nadzoru pedagogicznego placówki z maja 2017r.

Reprezentacja rodzica nie kończy się nigdy. Rozpoczyna się od diagnozy lekarskiej i trwa przez całe życie.

4.3. Stres w codzienności agenta

Rodziców podopiecznych ośrodka łączy ta sama codzienność-zmaganie się z niepełnosprawnością dziecka, repertuarem jego możliwości i ograniczeń. Dzieli ich różnorodność osobowości, postaw rodzicielskich, poglądów na życie. Każde z nich ma inne podejście do niepełnosprawności swojego dziecka, co przekłada się na relacje małżeńskie, rodzinne i oczekiwania życiowe. Ich dzieci uczęszczają na zajęcia do ośrodka, bo tak zdecydowali właśnie oni. Każde z nich ma inne oczekiwania wobec placówki, różnie angażując się w jej życie i reprezentując indywidualny poziom zorientowania w procesie terapii. Mnogość postaw rodziców uzależniona jest od bardzo wielu czynników, ale tam, gdzie obserwuje się dbałość „(...) o swoją rodzinę, stawianie jej wysoko w hierarchii wartości może powodować większe poczucie bezpieczeństwa, zwiększać pozytywny obraz swojej osoby, jako członka szanującej się rodziny i chronić zdrowie psychiczne dzieci, a także wszystkich pozostałych członków rodziny”⁴¹.

Ten idealny model nie zdarza się jednak zawsze, ponieważ poradzenie sobie z posiadaniem na zawsze dziecka z niepełnosprawnością jest procesem traumatycznym, długotrwałym i wymagającym pracy nad sobą w poszukiwaniu jakości życia, które zostało loteryjnie zagarnięte przez zmienne czynniki dynamicznej równowagi. Na domiar powyższego rodzice stają w konfrontacji nie tylko z dzieckiem chorym, ale także wobec siebie, jako małżonkowie, jako rodzice wobec pozostałego rodzeństwa oraz wobec dziadków, czyli swoich rodziców. Tę trudną sytuację skonfrontują w środowisku sąsiedzkim, koleżeńskim i zawodowym.

Reakcja rodzica na wieść o tym, iż jego dziecko obciążone jest niepełnosprawnością wywołuje zawsze szok. Spada na człowieka nagle, powodując szereg negatywnych emocji: bezsilności, zagubienia, żalu, pretensji. Odczuwana jest, jako najgorsze wydarzenie w życiu, wręcz jego koniec. W jednej chwili zmienia się wszystko, świat przestaje wyglądać przyjaźnie i optymistycznie, a wizja teraźniejszości jest trudna do ogarnięcia. Na temat

⁴¹ E. Zasępa, *Zachowania problemowe dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną a jakość życia rodzin*, (w:) T. Rostowska, A. Peplińska, *Psychospołeczne aspekty życia rodzinnego*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010, s. 203.

przyszłości rodzicowi po prostu strach jest myśleć. Odczuwa szok, wstrząs, pełen jest żalu, rozpacz, poczucie skrzywdzenia. Rodzice często jak mantrę powtarzają pytanie: „dlaczego to właśnie nam się przytrafiło?”. Ten krytyczny okres jest niezwykle trudny, a jego czas trwania i przebieg determinuje następne etapy funkcjonowania całej rodziny.

Rozmawiając z matkami dzieci z niepełnosprawnością na temat radzenia sobie z emocjami, odnotowałam takie myśli:

O2-Ja po urodzeniu córeczki w ogóle nie płakałam i sama nie wiem jak to się stało, bo generalnie dużo płaczę.

O9-Ja płakałam przez tydzień, oplakałam swoje dziecko. Jeszcze miesiąc przede mną urodziła siostra mojego męża-zdrowe dziecko i patrzyłam jak ona się chwali swoim dzieckiem, a ja czekałam na wyniki mojego dziecka i miałam nadzieję, że się pomylili.

O2-Ja tydzień po cesarce poszłam kopać w ogródku.

O8-Ja też byłam przekonana, że wszystko będzie OK, chociaż w ciąży miałam taką myśl, że tyle razy się udało i było dobrze, a przecież może być różnie. Cemu mam mieć tyle szczęścia. I jak się urodził, to pojawiła się myśl: „a jednak” sprawdziły się moje wewnętrzne przeczucia. A potem się zaczęło. Zabrali synka na badanie płuc i do końca miałam nadzieję, tak jak O9, że się pomylili. Dopiero jak się pojawiły te wyniki czarno na białym to było najgorzej, a potem to już zaczęło się działanie i jeżdżenie na rehabilitację, zajęcia i tak w kółko. Najtrudniej było moim dzieciom, bo oni czekali tak bardzo na tego dzidziusia, a ja wróciłam bez niego i jeszcze nie wiadomo, co z nim będzie. Był tam sam 19 dni. Dzieci nie mogły zrozumieć i pogodzić się z tym, dlaczego nam się to przytrafiło. Tym starszym było łatwiej, ale tym najmłodszym było i jest z tym bardzo trudno. Można powiedzieć, że do dzisiaj jest im bardzo trudno. One z taką radością czekały na maluszka, a tutaj najpierw go nie ma, a potem jest niepełnosprawny. Człowiek chciałby ich przed tym ochronić, bo szkoła, bo dopytywanie. Dla nich też to jest niesamowicie trudne. O ile mi było łatwiej, o tyle moim dzieciom było znacznie trudniej⁴².

Przeżywany szok, wstrząs psychiczny, głęboki stres, a w konsekwencji depresja powodują obniżony nastrój, wzburzone reakcje, takie jak płacz, krzyk, agresja oraz stany nerwicowe objawiające się reakcjami somatycznymi-bólami migrenowymi, zaburzeniami snu czy łaknienia. Istotnym jest, aby ten etap trwał jak najkrócej, by rodzice wzajemnie się nie obwiniali, nie szukali przyczyn powstałej sytuacji, ale aby byli zdolni przeżywać fazę kryzysu emocjonalnego, osobistego i rodzinnej rozpacz, a jednocześnie umiejętnie zajmować się swym dzieckiem, które wymaga szczególnej opieki i miłości w celu zapewnienia poczucia bezpieczeństwa. Ich poczucie rozpacz oraz beznadziejności po fazie szoku jest kolejnym etapem silnych emocji i burzliwych reakcji. Opiece nad dzieckiem towarzyszy uczucie życiowego zawodu, wynikającego ze skonfrontowania swoich marzeń z fatalną rzeczywistością. To czas, kiedy precyzują się postawy wobec dziecka, a jedno z rodziców w szczególny sposób angażuje się w opiekę nad nim. Niestety, w fazie kryzysu emocjonalnego dochodzi często do konfliktów wewnątrzrodzinnych, kiedy

⁴² Wywiad z matkami dzieci z niepełnosprawnością, kwiecień 2015r.

to matki poprzez swoją nadopiekuńczą koncentrację nad dzieckiem, odtrącając swoich współmałżonków, którzy czują się niepotrzebni, oddalając się od rodziny. Czasem jest to początek rozkładu małżeńskich więzi, prowadzący do rozpadu rodziny. W stereotypowym postrzeganiu tych reakcji zwraca się powszechnie uwagę na poświęcającą rolę matki, ganiąc unikające postawy ojców, którzy odchodzą od swoich żon i dzieci z niepełnosprawnością. Poddać jednak należy refleksji fakt, iż to kobiety w swojej rozpaczy i koncentracji nad dzieckiem, instynktownie przejmują obowiązki obu rodziców, nie dbając o swoje małżeńskie związki i wzajemne pożycie. Uznają je za sprawę drugorzędną w tej sytuacji kryzysowej.

Matki, z którymi przeprowadziłam wywiad, tak opisują wsparcie swoich współmałżonków:

O11-W takich bardzo poważnych sytuacjach to mogę liczyć na męża, ale w takich błahych to mówię mi, żebym sobie dała spokój i nie przejmowała się.

O2-Czasami jest trudno uzyskać wsparcie.

O3-Mój mąż w ogóle sobie nie radzi. Poległ, nie udźwignął ciężaru.

O4-Byc może jeszcze nie dorósł. Jeszcze nie widzi swojego problemu.

O3-Nie mam ochoty pilnować jeszcze męża.

O2-Mężowie chyba w sobie duszą, ukrywają, nie pokazują własnych uczuć.

O3-Ostatnio koleżanka musiała mi zawieźć dziecko na zajęcia, bo mój mąż nie wiedział, gdzie to jest.

O2-Ja swojego męża zaprowadziłam na wszystkie zajęcia, na które chodzi dziecko, żeby wiedział w razie różnych sytuacji gdzie to jest.

O10-Nie zawsze da się włączyć do współpracy rodzinę, czasami nie ma zrozumienia, że dziecko tego potrzebuje. I trzeba działać samemu⁴³.

W tym momencie głęboko istotnym powinno być równe współdziałanie i współodpowiedzialność obojga rodziców, aby w tak kryzysowym momencie życia nie zagubić się w bezmiarze czarnych, przytłaczających myśli, a umieć odnaleźć się w trudnej rzeczywistości pozornego przystosowania się. Ta faza cechuje się nieracjonalnością działania rodziców w obszarze choroby ich dziecka. Podejmują wiele działań w poszukiwaniu diagnozy, przyczyn nieprawidłowości rozwojowych swojego dziecka, zaprzeczają przedstawianym ich faktom. Odwiedzają gabinety lekarskie, poradnie, pseudouzdrawicieli. Przeszukują strony internetowe w poszukiwaniu wypartej przez nich prawdy. Poprzez duże nakłady finansowe próbują uzdrowić swoje dziecko przy użyciu konwencjonalnych i niekonwencjonalnych metod leczenia. Ten etap trwa bardzo różnie w indywidualnych przypadkach, doprowadzając rodziców do skrajnych emocji. Wyczerpując swoje siły, a nie osiągając upragnionej poprawy, popadają w apatię i beznadzieję, dochodząc do wewnę-

⁴³ Wywiad z matkami dzieci z niepełnosprawnością, kwiecień 2015r.

trznego przekonania, iż nic nie da się już zrobić. Pożądaną transformacją w ich sposobie widzenia swojej rzeczywistości jest osiągnięcie etapu konstruktywnego przystosowania się, czyli momentu, kiedy rodzic jest w stanie racjonalnie ocenić swoją sytuację i podjąć budujące działania poprawiające stan dziecka i całej rodziny. To istotny moment dla kształtowania poczucia homeostazy i więzi całej rodziny. To moment, kiedy rodzic zaczyna z radością spoglądać na swoje dziecko. Dostrzega w nim swojego potomka, czerpiąc przyjemność z wzajemnych kontaktów. Okazuje troskę, budując miłość, która tak potrzebna jest dla poczucia bezpieczeństwa całej rodziny⁴⁴.

Wszystkim fazom godzenia się z niepełnosprawnością dziecka towarzyszą trudne emocje. W *Obliczach upośledzenia* Małgorzata Kościelska zalicza do nich lęk, żalobę, wrogość i miłość⁴⁵. Przeżywanie tych emocji jest indywidualne i uwarunkowane wieloczynnikowo. Różni się stopniem realności fizycznej i psychologicznej oraz rodzajem treści. Uzależnione jest w znacznym stopniu od reakcji społecznej. Najczęściej rodzice doświadczają lęku przed zaprzepaszczeniem szans, lęku przed konfrontowaniem oraz lęku przed przyszłością. Wyzwala to szereg reakcji obronnych jako sposobów zaradzenia własnym rodzicielskim lękiem, mających swoją ilustrację w konkretnych zachowaniach. Rodzice poszukują wszędzie metod usprawniania i leczenia dzieci lub pozostają w domach, nie dając dziecku możliwości konfrontacji z otaczającym światem, który mógłby uwypuklić jego słabości. Lękają się tego, że zabraknie im w przyszłości sił do opieki nad dzieckiem i zmarnują swoje życie. Objawem żaloby przeżywanej przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest ich smutek, apatia, rozpacz, depresja, zniechęcenie charakterystyczne dla fazy szoku, kryzysu emocjonalnego i pozornego przystosowania. Żaloba to reakcja na ugodzenie własnego Ja, poczucie niepełnowartościowości, przegrania, czyli kryzys tożsamości, jako odebranie im przez dziecko idealnego obrazu siebie. To powolne oddalanie się pierwotnej wizji „quality of life”. To okres wymagający dłuższego czasu, po którym powinny uruchomić się reakcje adaptacyjne i strategie radzenia sobie z sytuacją trudną. Nieporadzenie sobie z uczuciami żaloby potęguje agresję u rodziców i rodzi uczucie wrogości, które z łatwością potęguje się wieloletnim trudem opieki nad dzieckiem

⁴⁴ D. Kohut, E. Tomecka, B. Bukowska-Jura, *Rodzice-ich postawy wobec dziecka niepełnosprawnego, wypalenie sił oraz proponowane wsparcie*, (w:) D. Kohut (red.) *Dziecko o specjalnych potrzebach ...*, dz. cyt., s. 321-323; A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, (w:) I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne ...*, dz. cyt., s.18-52.

⁴⁵ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995, s. 43-57.

z niepełnosprawnością. Autodestruktywne uczucia mogą potęgować poczucie wstydu i upokorzenia z faktu posiadania „takiego” dziecka⁴⁶.

Mnogość uczuć o zabarwieniu silnie emocjonalnym nie jest czymś nienaturalnym. To zwyczajna część ludzkiego życia. Umiejętne poradzenie sobie z nimi i przerodzenie ich w miłość do dziecka jest źródłem wielu radości, satysfakcji i szczęścia w rodzinach. W publikacji wydanej przez Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi „Niepowtarzalni” zebrano m.in. opowieści rodziców o ich doświadczeniach z radzeniem sobie z sytuacją trudnego rodzicielstwa. Można tam odnaleźć wyznania o trudnym radzeniu sobie z rolą rodzica. Mama Tomka pisze tak:

„Jestem mamą 9 letniego Tomka z zespołem Downa. O zespole Downa u mojego synka dowiedziałam się dwie godziny po porodzie. Nie uwierzyłam lekarzom-jak taki mały, śliczny, niewinny chłopiec może mieć zespół Downa? Na początku było przerażenie, później żal do całego świata. Urodzenie niepełnosprawnego dziecka było dla mnie porażką, przeżyłam załamanie. Czytałam wszystko, co wpadło mi w ręce: broszury, książki. Wszystko, aby tylko znaleźć wytłumaczenie, dlaczego mnie się to przytrafiło. Według statystyk występowanie zespołu Downa szacuje się jako 1 przypadek na 800-1000 urodzeń. Dlaczego zespół, a nie totolotek? Ale stało się. Tomek z całym swoim bagażem dodatkowego chromosomu trafił właśnie do naszej rodziny. Mniej więcej po roku zrozumiałam, że syn jest najlepszym dobrem, jakie mogło mnie w życiu spotkać. Że TO nie przytrafiło się mnie, tylko Tomkowi. Że to on jest niepełnosprawny, a nie ja. Zrozumiałam, że ode mnie zależy, ile on w życiu osiągnie”⁴⁷.

Ojciec Żanety tak pisze o swoim poszukiwaniu lepszej diagnozy:

„Żaneta urodziła się 25 stycznia 1999 r. (...). Jako młody ojciec (wtedy 28-letni), jak większość osób, byłem zaprzątnięty problemami związanymi z zarabianiem pieniędzy i układaniem rodzinnego życia. Praca była dla mnie wtedy najważniejsza. Nie miałem wielkiej wiedzy na temat chorób, wad genetycznych, niepełnosprawności. Tematy te są dosyć niewygodne w rozmowach, przytłaczające. Nikt z nas nie myśli w kategoriach-„Ja mogę być w takim położeniu”. Trzy miesiące po urodzeniu się Żanety, pojawiły się u niej objawy, których nie można było zignorować-mruganie oczami i lekkie skłony. Na początku było bardzo ciężko. Mieliliśmy mało informacji na ten temat. (...) Ciągle myślałem w kategoriach choroby, którą da się wyleczyć i robiłem swoje. Po paru długich dniach postawiono diagnozę: choroba Bourneville’a (stwardnienie guzowate), potem jeszcze padaczkę lekooporną. Choroba nieuleczalna. Dramat. Świat rozlatuje się na kawałki. Każdy normalny człowiek reaguje tak samo. (...) Dramat. Myśli się wtedy o różnych rzeczach, o tym, co było i o tym, co będzie. Kryzys. Niewiedza o tym, co możesz zrobić i jakie masz możliwości, wywołuje myśl-„Oni nie mają racji, na pewno się mylą”. Później dopiero rozmyślanie, jak do tego doszło i dlaczego ja? Pytanie to długo błędziło po mojej głowie i tak nie do końca się z nim pożegnałem. Czasami wraca. To był strasznie ciężki okres dla wszystkich-całkowite przestawienie myślenia, reorganizacja w zasadzie wszystkiego. Trudno się pozbierać”⁴⁸.

Poniżej zacytuję tekst mamy Bogny, dziewczynki, która zmarła tuż po swoich dziesiątych urodzinach:

„Rachunek prawdopodobieństwa. Na kogoś musi wypaść los. Choroba, niepełnosprawność, wady wrodzone. Ani w rodzinie, ani wśród znajomych. A dane mówią o konkretnych

⁴⁶ Także, s. 43-57.

⁴⁷ G. Olma, *Opowieść o Tomku*, (w:) D. Kohut (koord.), *Niepowtarzalni*, Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi, Ustroń 2012, s. 75.

⁴⁸ T. Macura, *Opowieść o Żanecie*, (w:) D. Kohut (koord.), *Niepowtarzalni*, dz. cyt., s. 81.

liczbach, procentach. Dręczyła mnie ta obawa o obojętny, ślepy traf. Podobny lęk przeżywa chyba wiele kobiet oczekujących dziecka. Więc modlitwy, prośby. Ufność. I wreszcie narodziny. Uff... 10 punktów w skali Apgar. Zdrowa i piękna dziewczynka (...). A liczby na szczęście milczą. Nikt o nich już nie myśli (...). Nagle posępne milczenie liczb zostaje przerwane (...). Niespodziewanie jej ciało napręża się, głowa odchyła się w bok, tłumiąc drgawki. Nie mamy pojęcia, że to napad padaczki (...). Wydawało się, że świat się zawalił. Przewlekła choroba, leczenie, obawa o przyszłość. Przez rok byłam zdruzgotana. Wtedy nie potrafiłam docenić faktu, że z padaczką można po prostu żyć. Nie rozumiałam, że może być jeszcze gorzej, że to dopiero początek. Padaczka okazała się lekooporna. Kolejne pobyty w szpitalach (...) i potwierdzenie rozpoznania w klinice: ceroido-lipofuscynoza. Bardzo rzadka choroba: kilkadziesiąt przypadków na 36 milionów ludzi. Milczące zwycięstwo liczb. Minęły ponad trzy lata od rozpoznania choroby, od ogłoszenia wyroku. Od tamtego mrocznego listopada. Ktoś chciał od razu lecieć do Stanów, zakładać fundację, leczyć niekonwencjonalnymi metodami, coś za wszelką cenę robić, byle zaprzeczyć chorobie. Skrajnie silne emocje: rozpacz i nadzieja, smutek i entuzjazm. Dobrze, że znalazły się wtedy osoby, które wywoływały te uczucia, bo były bardzo potrzebne, pomagały przetrzymać ból. Miecz boleści w sercu, dziwna metafora, zawsze mnie przerażała ta biblijna wizja. A jednak, kto poczuł to ostrze, ten wie, że słowa mogą zamknąć w sobie treść prawdy”⁴⁹.

Z cytowanych narracji wynika, że rodzice doświadczają podobny trud rodzicielstwa. Doświadczają mnogości emocji, które każą im krzyczeć, płakać, obrażać się, mieć straszne myśli. Destabilizacja, której doświadczyli, prowadzi ich do przeżywania sytuacji trudnych, stresowych i kryzysowych. Sytuacja trudna dotyczy zaburzenia wewnętrznej homeostazy i możliwości radzenia sobie z trudnościami zakłócającymi coś dziejącego się zazwyczaj normalnie.

Sytuacja trudna to pięć podtypów, mogących jednocześnie współwystępować. Są to deprywacja, przeciążenie, zagrożenie, utrudnienie i sytuacja konfliktowa. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością sytuacja deprywacji może dotyczyć niezaspokojenia przez dłuższy czas takich potrzeb jak potrzeby fizjologiczne: niewyspanie, brak apetytu, społecznych: izolacja od dotychczasowych form życia koleżeńskieg czy psychicznych, jako poczucie zawodu i niepowodzenia życiowego. Nadmiar obowiązków wynikających z opieki nad dzieckiem, często ponad możliwości rodziców, prowadzi do sytuacji przeciążenia. Wystąpienie czynników niebezpiecznych, zagrażających osiągnięciu celów prowokuje zaistnienie właśnie sytuacji zagrożenia. Natomiast brak odpowiednich narzędzi niezbędnych do jego osiągnięcia nazwano sytuacją utrudnienia, nie możliwości zaspokojenia potrzeby, na przykład przez brak sprzętu czy umiejętności praktycznych. Sytuacja trudna może być sytuacją konfliktową, kiedy pojawi się problem decyzyjności, czyli sytuacji zmuszającej do podjęcia wyboru, który nie jest łatwym i jednoznacznym. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają wyżej wymienionych podtypów sytuacji trudnych z różnym nasileniem i korelacją, zawsze jednak prowadzą one do małej efektywności

⁴⁹ D. Czaus-Maciejewska, *Opowieść o Boginie*, (w:) D. Kohut (koord.), *Niepowtarzalni*, dz. cyt., s. 62-63.

i dezorganizują działania. Powodują pobudzenie emocjonalne, złą kondycję psychofizyczną, a w konsekwencji frustrację⁵⁰.

Uczestnicząc w jednej z wycieczek organizowanych przez ośrodek byłam świadkiem opisaney wyżej eskalacji frustracji. Około godziny 4. nad ranem dobiegały krzyki z pokoju znajdującego się na piętrze. Zaniepokojeni tym faktem, wraz z opiekunami uczestniczącymi w wycieczce, stanęliśmy przed drzwiami. Słysząc było przekleństwa, obraźliwe słowa, które babcia kierowała do swojej wnuczki z niepełnosprawnością. Uzналиśmy, że jest pijana i powinniśmy wejść do pokoju. Po otwarciu drzwi wspólnie stwierdziliśmy, że babcia była trzeźwa, ale w amoku mówiła, że znów przez tą „(...) *k... nie może spać, bo wyciągnęła wszystkie chusteczki z pojemnika i cały czas ściąga pampersy*”. Wnuczka leżała skulona w rogu łóżka i patrzyła na nas. Babci zwrócono uwagę i upewniwszy się, że dziecku nie dzieje się fizyczna krzywda, drzwi zamknięto. Wszyscy uczestnicy tego nocnego zdarzenia byli poruszeni tym z jaką wulgarnością babcia traktowała wnuczkę. Wiele pomysłów pojawiło się tej nocy w głowach pracowników. Pierwszy to ten, że trzeba o przemocę zawiadomić opiekę społeczną. W końcu ktoś rano skwitował na chłodno:

„Ja bym takiego życia nie wytrzymał. Babcia K. nie śpi od kilkunastu lat. K. podobnie jak w ośrodku jest nachalna i nie chce spędzać czasu samodzielnie. Nerwy w końcu popuściły”⁵¹.

W rzeczywistości Pani S. wychowuje samotnie swoją dwudziestoletnią wnuczkę. Nie ma pomocy od nikogo. K. jest osobą z rozpoznaniem encefalopatii w stopniu głębokim o podłożu genetycznym. Porusza się samodzielnie, chociaż wzorzec chodu jest zaburzony, często traci równowagę, nie pokonuje długich dystansów, ale cały czas chodzi po pomieszczeniach. Wypowiada kilka słów, rozumie polecenia, w chwili złości bije innych. Nie przebiera się samodzielnie, wymaga pomocy przy jedzeniu, jest pampersowana. Cechą szczególną K. jest to, że nie śpi w nocy, mimo wielu starań, by ten fakt zmienić. Z K. spać nie może równocześnie babcia. W nocy rysują, oglądają telewizję, śpiewają, gotują. Babcia K. od kilkunastu lat zwyczajnie nie śpi w nocy. Ma prawo być zmęczoną i zirytowaną błahostkami, skoro jest notorycznie niewyspana. Frustracja wynikająca z permanentnego zmęczenia doprowadziła do eskalacji gniewu na wycieczce, a jak to wygląda każdej nocy w domu nikt naprawdę się nie dowie.

⁵⁰ M. Farnicka, *Między wyborem a przymusem. Rodzina a sposób radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013, s. 38-39.

⁵¹ Wypowiedź pedagoga (4 lat stażu w placówce), maj 2016 r.

Rozmawiałam z pedagogiem o M., szesnastolatce z mózgowym porażeniem dziecięcym i jej mamie. Rozmowa dotyczyła szeregu trudnych zachowań, które M. przejawiała na przestrzeni ostatnich miesięcy. Z niewiadomych przyczyn zachowuje się bardzo emocjonalnie, trudno przewidzieć jej wybuchowe reakcje. Nauczycielka sugeruje mamie konsultację psychiatryczną. Mama nie decyduje się na nią, mając poczucie winy, że „zawaliła”. Jest zmęczona byciem mamą M. Zaczyna widzieć swoje błędy w procesie wychowania córki. Nie chce jej podawać leków, bo ma poczucie, że to oznacza poddanie się. Podczas rozmowy staram się tłumaczyć czasem szorstkie zachowanie mamy M., sytuacją ciągłego obciążenia w jakim się znajduje. Nauczycielka ze łzami w oczach cytuje mamę:

„Wy macie ją tu sześć godzin, a potem zapominacie o problemie”. I dodaje od siebie: „Właśnie nie zapominamy. Nie da się zamknąć tych drzwi po pójściu do domu”⁵².

Reakcją na sytuacje trudne jest stres traktowany wieloaspektowo w kontekście reakcji fizjologicznej, uwarunkowanej środowiskowo. Można go rozumieć jako stan organizmu będący odpowiedzią, reakcją na negatywne wydarzenia płynące ze środowiska lub reakcją na stawianie trudnych oczekiwań lub po prostu reakcją na bodziec zewnętrzny⁵³. Aktualnie pojęcie stres, rozumiane jest w podejściu systemowym i relacyjnym, jako swoista dynamiczna transakcja pomiędzy jednostką a jej otoczeniem. Reakcja ta oceniana jest przez podmiot jako sytuacja trudna, ciężąca, odczuwana jako ponad jej możliwości, zagrażająca dobrostanowi człowieka⁵⁴. Im trudniejsze jest zadanie do wykonania, czyli rola do wypełnienia, tym bardziej wzrasta poziom stresu mogąc objawiać się negatywnie w obszarze psychicznym i fizycznym rodzica.

Na poziom odczuwania stresu przez rodzica dziecka z niepełnosprawnością wpływa rodzaj i stopień niepełnosprawności, występowanie trudnych, nieprzewidywalnych, budzących dezaprobatę i niezrozumienie społeczne zachowań oraz namacalna, zewnętrzna widoczność zaburzeń. A zatem im bardziej dziecko obciążone jest niepełnosprawnością, a co za tym mniej samodzielne i zależne od rodziców, tym wyższy u nich poziom stresu⁵⁵.

Z definicji pojęcie stresu kojarzy się z czymś negatywnym, co wymaga siły do stawiania oporu. Może mieć on jednak działanie nie tylko obronne czy przystosowawcze,

⁵² Notatka własna z rozmowy z pedagogiem, staż pracy 6 lat, luty 2017r.

⁵³ Tamże, s. 32.

⁵⁴ H. Sęk, *Potoczna wiedza o stresie a naukowe koncepcje stresu i radzenia sobie*, (w:) I. Heszen-Niejodek (red.), *Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ze stresem*, Wydawca Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2002, s. 16.

⁵⁵ Ż. Stelter *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013, s. 105.

ale regulujące jednostkę, rozumiane jako próbę zmiany jej samej, w szczególności jej postawy, wartości, aspiracji i planów życiowych. „(...) uczynienie z owego napięcia użyteczny środek regulacji zachowania prowadzącego do pożądanego wyniku w sytuacji trudnej to doświadczenie, które pozwala jednostce budować bardziej stabilną podstawę zachowań zaradczych”⁵⁶.

Na budowanie tej optymistycznej postawy i odczuwanie stresu mają wpływ osobowość i temperament rodziców, poczucie własnej wartości, lokalizacja kontroli, poziom adaptacyjności, płeć, wiek, aktywność zawodowa lub jej brak, poczucie kompetencji rodzicielskich⁵⁷. Niestety, mało mówi się o pozytywnej adaptacji rodzin do trudnej rzeczywistości, powracając ciągle do traumy i nieumiejętności radzenia sobie z nią, a w konsekwencji kryzysu.

Efektem sytuacji trudnej oraz stresu jest sytuacja kryzysowa, wymuszająca na rodzicach szukanie nowych form funkcjonowania niż dotychczasowe, które się nie sprawdzają. Dotychczasowe działania muszą zostać zreorganizowane w kontekście zmienionej rzeczywistości. Co w konsekwencji prowadzić może do zmiany dotychczasowych ról życiowych. Sytuacja kryzysowa ma subiektywne, indywidualne znaczenie i jest faktem, osadzonym w konkretnym czasie i miejscu⁵⁸.

Dziecko z niepełnosprawnością determinuje życie rodziny, dostarczając wielu doświadczeń, a ich pozytywne wykorzystanie przez wszystkich członków rodziny może pozwolić w tej trudnej sytuacji funkcjonować w pełni w rolach życiowych, czerpiąc z nich zadowolenie. Rodzina powinna podążać w kierunku homeostazy, ponieważ „(...) pełnia człowieczeństwa wyraża się w życiu na poziomie przywracania równowagi, co daje ulgę, redukuje napięcia, a także w dalszej kolejności w nieustannym dążeniu do samorealizacji, wyrażającej się w pełnieniu osobistej misji życiowej, powołania, w twórczym dążeniu do realizowania kolejnych celów życiowych i to na coraz wyższym poziomie. Z tego tytułu doświadczenie napięć, czy nawet okresowej dezintegracji osobowości z powodu zaspokajania potrzeby sensu życia jest więc przejawem rozwoju”⁵⁹.

⁵⁶ Z. Ratajczak, Stres przeklęty-stres błogosławiony. O psychologicznych mechanizmach zaradności w sytuacjach zagrożenia, (w:) I. Heszen-Niejodek (red.), *Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ...*, dz. cyt., s. 45.

⁵⁷ H. Kubiak, *Optymizm jako czynnik wspomagający radzenie sobie ze stresem przez matki dzieci z mózgowym porażeniem*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2012, s. 89.

⁵⁸ M. Farnicka, *Miedzy wyborem a przymusem ...*, dz. cyt., s. 40.

⁵⁹ R. Ossowski, *Jakość życia-efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych jako wskaźnik udanej rehabilitacji*, (w:) M. Kościelska, B. Aouila (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2004, s. 21.

Wydaje się, iż powinno się pozwolić rodzicom oczekiwać, gniewać się, stawiać żądania. Trudy codzienności czasem odbierają racjonalizm, ale zrozumienie zawsze przyjdzie u tych, którzy zrozumieć zechcą. A kompetencji tych potrzeba uczyć pedagogów, by umieli wspierać rodzinę w osiągnięciu pełni szczęścia razem ze swoim dzieckiem z niepełnosprawnością.

4.4. Postawa agenta

Funkcjonowanie rodziny determinują postawy obojga rodziców wobec swojego dziecka. Zaangażowanie w odgrywanie roli matki i ojca wywiera ogromny wpływ na cały akt wychowywania i wspomagania rozwoju potomka. Komponentem osobistego stosunku do bycia w roli jest jakość przeświadczenia o ważności roli rodzicielskiej, stopień identyfikacji z nią oraz treść motywacji do współżycia rodzinnego. Wysokie „quality” tego trójkąta czyni rolę rodzicielską atrakcyjną i umożliwia wszystkim spełnianie się w byciu członkiem rodziny, spajając tę wyjątkową społeczność⁶⁰.

Specyficzna tendencja zachowywania się wobec dziecka, nazywana postawą rodzicielską, a wyrażana poprzez składnik myślowy, uczuciowy i działanie, prowadzi do stworzenia specyficznej sceny potrzebnej do dorastania małemu człowiekowi. Rodzic, poprzez swoje indywidualne myślenie o dziecku, poglądy wyrażane na jego temat, czynne lub bierne działanie wobec niego, wyraża swoje uczucia i postawę wobec swojego potomka.

Polscy badacze odwołują się do typologii postaw rodzicielskich Marii Ziemskiej. Uznała ona, że postawa jest stałą komponentą emocjonalną i myślową, dominującą w sposobie interakcji z dzieckiem, która zmieniać powinna się jedynie wraz z dorastaniem dziecka. Jest ona nasycona specyficznym ładunkiem emocjonalnym, wywołującym szereg reakcji obu stron relacji. Postawa nie pozostaje bez wpływu na zachowanie i osobowość dziecka, kształtując jego widzenie świata w życiu dorosłym.

Wielość postaw rodzicielskich znajduje się na przeciwstawnych biegunach prawidłowości i nieprawidłowości. Ich niewłaściwość wynika m.in. z zaburzonego kontaktu rodzica z dzieckiem. Pozostające w głębokiej dychotomii nadmierny dystans i nadmierna koncentracja, dotyczą bezpośredniego kontaktu z dzieckiem. Dystans określający odległość psychiczną rodzica od dziecka, oznacza oddalenie się od niego, bycie przeciwko,

⁶⁰ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1973, Reprint wydania II poprawionego 2009, s. 25.

„poza”, „obok”. Zaburzenie kontaktu rodzica z dzieckiem w zakresie dystansu powoduje zachowania agresywne poprzez naruszenie praw i granicy osobistej dziecka. To bezrefleksyjne działanie niedostrzegające potrzeby zgłębiania się w potrzeby dziecka i motywacji jego zachowania. Nadmierny dystans może objawiać się także unikaniem kontaktu z dzieckiem, będąc „poza” lub „obok” niego.

Bezgraniczne złamanie dystansu oznacza nadmierną koncentrację, czyli bycie zbyt blisko dziecka, „zbyt przy” oraz „zbyt nad”, co ogranicza swobodę dziecka, granice jego terytorium, czyli przestrzeń osobistą. Ten drugi rodzaj zaburzeń kontaktu charakteryzuje się ciągłą korektą zachowania dziecka poprzez postawę „nad” lub kontakt zbyt bliski z dzieckiem. Konsekwencją bycia w bardzo bliskich relacjach z dzieckiem jest jego izolacja społeczna.

Obok zaburzeń w kontaktach rodzice cechują się pewnymi charakterystycznymi dwubiegunowymi zachowaniami, objawiającymi się dominacją lub zbytnią uległością wobec dziecka, czyli całkowitemu podporządkowaniu się jego życiu, rozwojowi i potrzebom. Rodzice poświęcają się całkowicie swojemu dziecku, nie dbając o swój dobrostan psychofizyczny, z jednoczesną nieumiejętnością stawiania dziecku oczekiwań i egzekwowania ich wykonania. Postawa dominująca charakteryzuje się surowością w relacjach wobec dziecka, ograniczając jego swobodę, stosując rygorystyczne metody wychowawcze, często oparte na karaniu⁶¹.

Wymienione wyżej nieprawidłowości kontaktu rodzica z dzieckiem charakteryzują postawy rodzicielskie takie jak: postawa odtrącająca, unikająca, zbyt wymagająca i nadmiernie chroniąca. Są to cztery typy postaw rodziców, które spotkałam w codzienności badanego obszaru.

Postawa odtrącająca charakteryzuje rodziców o nadmiernym dystansie uczuciowym i dominacji. Takich rodziców najrzadziej spotyka się w ośrodku, ponieważ wcześniej decydują się oddać swoje dzieci do placówek opieki całodobowej, zrzekając się całkowicie roli bycia rodzicem. Jeżeli staje się inaczej, rodzice ci nie osiągają takiego poziomu relacji, by zaczęli akceptować swoje dziecko. Jest ono dla nich ciężarem, z którym na co dzień muszą się zmagać. Opieka jest dla nich uciążliwa, obrażająca, ograniczająca życie, a co za tym karierę zawodową. Upust swoich frustracji odnajdują podczas stawiania dziecku nierealnych oczekiwań, stosując często brutalne kary. Zdarza się w placówce współpraca z rodzinami, gdzie jedno z rodziców całkowicie odtrąciło prawdę o swoim dziecku,

⁶¹ Tamże, s. 54-56.

całkowicie go nie akceptując. Rodziny te zazwyczaj rozpadają się. Żądania terapeutyczne rodziców charakteryzujących się postawą odtrącającą są nierealne, a współpraca z nimi jest wyjątkowo trudna, ponieważ fundamentem współpracy jest fakt, że rodzic lubi i kocha swoje dziecko. Kiedy brak tego uczucia, nic innego nie ma sensu w żadnym wymiarze współdziałania.

Nadmierny dystans uczuciowy wraz z uległością i biernością rodzica wobec dziecka charakteryzuje postawę unikającą. W ośrodku są to rodzice, z którymi kontakt jest sporadyczny, nie angażują się w żaden sposób w terapię swojego dziecka. Ich uczucia wobec niego są bardzo ubogie, bliższe obojętności. Rodzice ci nie odczuwają przyjemności z przebywania ze swoim dzieckiem. Znikoma ilość wspólnie spędzonego czasu, brak wiedzy na temat potomka rodzi też nieumiejętność obcowania z nim. Są często bezradni w wielu sytuacjach, ponieważ przez brak doświadczeń nie wiedzą, co robić. Ich brak zaangażowania w konsekwencji prowadzi do wielu zaniedbań i może być szkodliwy na różnych etapach życia dziecka, ponieważ tylko zaangażowany rodzic może skutecznie dążyć do poprawy jakości życia dziecka. Pozorne działania rodzica są krótkodystansowe, niekonsekwentne, wyłącznie na pokaz, a nie w celu osiągnięcia pożądaných efektów. Współpraca z rodzicem o unikającej postawie rodzi wiele negatywnych emocji ze strony terapeutów w ośrodku, ponieważ nie mają oni poczucia sensu swojej pracy. Nie widzą jej w postawie rodziców, co jest źródłem ich zniechęcenia. Przedstawiają rodzicom wiele możliwości usprawniania ich dziecka, podsuwając wiele pomysłów i rad, które nigdy nie znajdują przez nich zastosowania. Luźny kontakt rodzica z dzieckiem, bardzo negatywnie wpływa na rozwój w wielu płaszczyznach jego funkcjonowania. Niewątpliwie jedną z nich jest poczucie bezpieczeństwa i akceptacji, które nie zostanie zaspokojone.

Postawa nadmiernie chroniąca, której źródłem jest nadmierne skoncentrowanie się na dziecku oraz uległość, charakteryzuje rodziców, którzy w ośrodku okazują zbyt dużą opiekuńczość wobec swoich dzieci. Nadmiar ich troski, powoduje to, iż dziecko nie osiąga samodzielności na miarę swoich możliwości, ponieważ rodzic wyręcza je we wszystkim, co jest możliwe. To postawa, która krzywdzi dzieci na drodze nabywania nowych umiejętności, ponieważ żyją one pod parasolem nadmiernej rodzicielskiej troski, która uzależnia ich od siebie z dnia na dzień coraz bardziej. Rodzice nie dostrzegają niedoskonałości swojego dziecka, broniąc je w każdej sytuacji. Poprzez ciągłe zaspakajanie prośb dziecka, pozwalają mu na coraz więcej i więcej. Bezkrytyczna pobłażliwość nierzadko prowadzi do utrwalenia zachowań trudnych u dziecka. Postawa nadmiernie chroniąca sprzyja tworzeniu gniazda dla dziecka, na straży którego stoi agent, strzegąc

i usuwając przed nim wszelkie przeszkody. Ta toksyczna miłość wyrządza dziecku wiele krzywdy, poprzez izolację od świata i ograniczenie swobody dziecka. Praca z takimi rodzicami wymaga w ośrodku zastosowania wielu dyplomatycznych zabiegów, aby rodzic nie poczuł się urażony, a pozwolił jednocześnie stawiać dziecku jakiekolwiek wymagania, które będą wzmacniały jego rozwój w pożądanym terapeutycznie kierunku, ucząc je samodzielności i umiejętności pokonywania przeszkód, które niewątpliwie spotkają w swoim życiu. To praca małymi krokami z rodzicem, do dużych kroków z dzieckiem. Jest jednak możliwa, co motywuje do podejmowania wysiłków przez terapeutów. Rodzice o postawie nadmiernie chroniącej są najczęściej spotykani w przestrzeni ośrodka.

Przy nadmiernej koncentracji na dziecku, ale z cechami dominacji rozpoznajemy postawę nadmiernie wymagającą. To często spotykany typ postawy rodzicielskiej w badanym obszarze. Wielu rodziców stawia swoim dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną zbyt wiele do osiągnięcia. Ich wygórowane oczekiwania często nie korelują z możliwościami psychofizycznymi dziecka, a popierane są mnogością terapii, w których dziecko przymusowo musi uczestniczyć. Rodzic ma swoje indywidualne wyobrażenia na temat tego, jaki poziom rozwoju ma osiągnąć jego dziecko i za wszelką cenę decyduje się do niego dążyć. Wygórowane wymagania okupione są ogromną presją do ich osiągnięcia. Rodzice ograniczają swobodę dziecka zmuszając do podejmowania wielu form aktywności, którymi nie jest ono zainteresowane lub po prostu nie jest w stanie wykonać. Sztuczne reguły mają dziecko mobilizować do podejmowania edukacyjno-terapeutycznych aktywności, co czasem przynosi odwrotny skutek. Pielęgnowany w rodzicach zraniony obraz dziecka, powoduje usilne starania do zaspokojenia swoich rodzicielskich ambicji. W ośrodku postawę nadmiernie wymagającą obserwuje się najczęściej wśród rodziców z wyższym wykształceniem, o dobrym statusie materialnym. Dysponują oni wystarczającymi środkami finansowymi, by posyłać swoje dziecko do wielu terapeutów, wypełniając im rehabilitacyjny grafik tak, jak tylko jest to możliwe. Niestety często idealnego wzoru dziecka nie da się wypracować, ponieważ istnieją bariery potencjału rozwojowego nie do przekroczenia. Powoduje to gniew i żal skierowany na terapeutów, a w smutnej konsekwencji wobec dziecka. Nie są obcymi w ośrodku rodzice diagnozujący dziecko w najlepszych światowych klinikach, sprowadzający zagranicznych terapeutów, masujących dziecko nawet we śnie. Rodzice ci są bardzo wymagający we współpracy.

Negatywne postawy rodzicielskie mają swoje źródło w wielu czynnikach wpływających na indywidualne cechy rodziców. Celem jest praca nad rozmywaniem tych postaw, które w destrukcyjny sposób wpływają na dziecko i rodzica. To proces

długotrwały, wymagający wiele cierpliwości, ale i mądrości w pracy z rodzicem. Z obserwacji w ośrodku wynika, że czasem te wysiłki nie przynoszą spodziewanego efektu, ale zdarzają się rodzice, których powolna metamorfoza, dojrzewanie do zmiany przynosi wiele radości i ulgi w pojmowaniu piętna niepełnosprawności. Dążeniem w pracy z rodziną jest budowanie pozytywnych postaw rodzicielskich, które w konsekwencji wpłyną też pozytywnie na rozwój dzieci z niepełnosprawnością. Podstawą tych prawidłowych postaw jest akceptacja dziecka przez rodziców, współdziałanie z nim, dawanie rozumnej swobody, uznanie jego praw⁶². Spotkanie z rodzicem akceptującym i kochającym swoje dziecko jest źródłem radości terapeutów ośrodka i odzwierciedla się w jednej z takich notatek:

„W czasie tej wizyty mogliśmy zobaczyć i usłyszeć, jak ciekawe i różnorodne jest życie S. popołudniami (chętnie łowi ryby w okolicznym stawie). Jest to możliwe w dużej mierze dzięki mamie chłopca, która jest mu bardzo oddana. Wnika w jego świat i umożliwia mu jego eksplorowanie. Jest zainteresowana tym, co jej syn przeżywa, co go interesuje. Chcąc być na bieżąco, musi czytać, interesować się tym, co on, np. źródłami energii odnawialnej. S. sprawia wrażenie, że nie nudzi się w domu. Mama mówi, że pomaga jej w różnych pracach domowych i okołodomowych. Widać, że łączy ich silna więź. Z innymi członkami rodziny relacja ta nie jest już tak intensywna. Mama chłopca chciałaby bardziej uniezależnić S. od siebie, by móc gdzieś wyjść, czy zostawić go np. na noc u babci. Na razie wydaje się to bardzo trudne. Choć taki temat poruszono w czasie wizyty”⁶³.

W ośrodku nie współpracuje się wyłącznie z rodzinami, które wykazują poważne trudności w akceptacji swojej sytuacji i rodzicami, którzy przejawiają negatywne postawy rodzicielskie. W większości są to rodziny, które potrafiły sobie poradzić z trudem wychowania dziecka z niepełnosprawnością, odnajdując się w trudnej codzienności życia z atrybutem. W placówce spotyka się rodziny, które wobec swoich dzieci przejawiają pozytywne postawy akceptacji, współdziałania, rozumnej swobody, uznania praw.

W życiu codziennym ośrodka pracownicy pozostają w różnych relacjach z rodzicami, którzy w należyty sposób wykazują dbałość o swoje dzieci z niepełnosprawnością, wyprawiając je codziennie do placówki, by mogły się uczyć. Wszystko rozpoczyna się od porannych spotkań kierowców z rodzicami, którzy przewożą dzieci busami. Pierwszą ilustracją relacji rodziców z dziećmi jest to jak przyprowadzają je do samochodów, w jaki sposób sadzają w foteliki, zapinają pasy. Troskę i zaangażowanie widać w sposobie komunikacji werbalnej oraz w sposobie dotykania dziecka. Codziennie kierowcy mają możliwość obserwować serdeczne gesty rodziców wobec swoich dzieci lub ich brak. Ciekawość i pytania rodziców o miniony dzień, albo obojętność na to, co dziecko spotkało

⁶² Tamże, s. 57-59.

⁶³ Notatka pedagoga sporządzona po wizycie w domu ucznia (7 lat stażu w placówce), z dokumentacji nadzoru pedagogicznego placówki, maj 2017r.

w ciągu dnia. Potwierdzeniem więzi z dzieckiem jest jego powrót i reakcja rodzica na jego przyjazd poprzez uśmiech, pytanie o to jak było, gesty powitania, dotknięcia, spojrzenia. Czasem znów jest obojętność, brak komunikatu na powitanie, po prostu zabranie jak przedmiot.

Ze względu na system dowozu wychowanków na zajęcia do ośrodka nie ze wszystkimi rodzicami kontakt jest osobisty. Znaczna liczba wychowanków dowożona jest na zajęcia transportem grupowym zorganizowanym przez placówkę czy sąsiednie gminy. Prowadzi się zeszyty korespondencji, w których codziennie nauczyciel wpisuje istotne informacje na temat przebiegu dnia, oczekując informacji zwrotnych od rodziców. Większość zeszytów tworzy interesującą historię dotyczącą codziennego funkcjonowania dziecka w ośrodku i domu rodzinnym. Wpisy dotyczą zachowania, emocji, współpracy w grupie, zachowań trudnych, ważnych wydarzeń. Opisują codzienną rzeczywistość wychowanków:

„Wieczorem byliśmy na spacerze z psem. Trochę padało i słońeczko świeciło. Pojawiła się tęcza. Postanowiliśmy za nią pójść. Jeden jej koniec widać było, że padał niedaleko naszego bloku. Zaczęliśmy nawet biec, bo tęcza pomalutku znikwała. Znalazliśmy na łące za kościołem. Koło szkoły tęcza miała swój początek, a koniec, nie wiem. Ale było pięknie. Do domu wróciliśmy zmęczone, ale uśmiechnięte”⁶⁴.

Wpisy rodziców dostarczają wielu cennych informacji o funkcjonowaniu swoich dzieci w domu. Poniżej cytuję kilka:

„J. wymyślił robienie cukierków i nalał lukru do opakowania po lekach na gardło. Potem to suszył. J. opowiadał po wycieczce, że widział amorka z lodu i mamuta-amorek miał goły tyłek! J. opowiada, że jest uczulony na jajecznicę. To nieprawda. On jej nie lubi. W domu J. dostaje kieszonkowe i ma swoją skarbonkę z pieniędzmi. Kiedyś wszystko wydałby na słodczyce, gdy pod dom przyjeżdża auto-sklep. J. był ośpały na zajęciach, bo jak się położył to wykołatał sobie ząb. Było to około 21:30. Potem od razu też nie mógł sobie zasnąć, bo czekał na wróżkę”⁶⁵!

„M. całą niedzielę i sobotę spędziła z tatą i rodzeństwem. Wczoraj tata zabrał ich do lasu na grzyby. M. nazbierała całą siatkę szyszek, ale do domu przyniosła dwie szyszki. Gdzieś w siatce była dziura i gubiła je po drodze. Ale nie za bardzo chodzić jej się chciało, bo jakoś kości strasznie bolały. Tata trochę ją musiał nosić na rękach”⁶⁶.

Wpisy mówią o emocjach, jakie towarzyszą dzieciom i rodzicom:

„J. w domu była spokojna. Zaczyna opowiadać o morzu. Mówiła nam, że Pan Kapitan miał telewizor, obraz z kawą i że tańczył. J. była w domu bardzo fajna. Raz przy śniadaniu się zamyśliła i mówi nam, że ma za dużo emocji w sobie i energii. Tak nas rozbawiła tym stwierdzeniem-pytamy ją, co to za przemyślenia? A ona mówi nam, że Pani Magda mówiła”⁶⁷.

⁶⁴ Zeszyt korespondencji uczennicy A., rok szkolny 2015/2016.

⁶⁵ Zeszyt korespondencji ucznia J., rok szkolny 2015/2016.

⁶⁶ Zeszyt korespondencji uczennicy M., rok szkolny 2015/2016.

⁶⁷ Zeszyt korespondencji uczennicy J., rok szkolny 2015/2016.

„Wczoraj S. oglądał młode wykłute kaczuśki, „Były śliczne”. S. był zachwycony. Cieszy się wszystkim, tym, że listki na drzewach są robaczkami. Potrafi zauważyć takie rzeczy, których my nie widzimy”⁶⁸.

„Wczoraj oglądaliśmy program jak dzieci gotują. S. bardzo się spodobało. Postanowił sam coś zrobić, nie pozwolił wchodzić do kuchni. Gdy w końcu przyniósł do pokoju ładnie podane, pokrojone banany z serkiem i suszoną kielbasą. Trzeba było zjeść. Było pyszne. S. to najlepsze, co w życiu mogło mi się trafić. Jest wspaniały”⁶⁹.

Notatki w zeszytach korespondencji ukazują relacje, jakie łączą rodziców z dziećmi i to, czy łączą ich wspólne zajęcia, czy spędzają razem wolny czas. Ukazują czy postawy rodzicielskie oparte są na miłości i akceptacji. Dla zilustrowania odmienności w relacjach pomiędzy rodzicami a dzieckiem zamieszczam wpisy z czterech kolejnych dni z życia M.:

„M. jest zdrowa. Dzisiaj w nocy dobrze spała. Śniadanie zjadła. Przez cały czas jest spokojna i wesola. Nic niepokojącego się nie dzieje”.

„M. jest spokojna. Apetyt dopisuje. Dzisiaj w nocy dobrze spała. Śniadanie zjadła”.

„M. dzisiaj w nocy kiepsko spała. Rano śniadanie zjadła. Nie miałam serka, więc jej dałam bułeczkę z dżemem”.

„M. cały czas jest spokojna i wesola. Dzisiaj w nocy źle spała. Rano śniadanie zjadła. Jest spokojna”⁷⁰.

4.5. Rola reprezentanta na całe życie

W placówce spotyka się rodziców małych dzieci objętych wsparciem w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, dzieci realizujących obowiązki szkolny i nauki oraz rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Możliwość spotkania rodziców sprawujących opiekę nad dziećmi w różnym wieku jest źródłem szczególnej wiedzy na temat wypalenia się sił rodziców, czyli stanu emocjonalnego pełnego zniechęcenia, poczucia beznadziei, bezradności i utraty sensu podejmowanych przez nich dotychczasowo zadań. Sprawują przez długi czas, często przez całe życie, opiekę nad swoim dzieckiem z niepełnosprawnością wyczerpując swoje siły psychiczne i fizyczne, co prowadzi do utraty sił.

Najmniej aktywnymi w ośrodku są rodzice osób dorosłych. Nie uczestniczą prawie wcale w życiu placówki. Ich kontakt ogranicza się do spraw organizacyjnych. Mówią, *„że młodym się jeszcze chce”⁷¹*. Zachęceni do obecności podczas spotkań dla rodziców nie

⁶⁸ Zeszyt korespondencji ucznia S., rok szkolny 2016/2017.

⁶⁹ Tamże.

⁷⁰ Zeszyt korespondencji ucznia M., rok szkolny 2015/2016.

⁷¹ Wypowiedź rodzica, notatka własna, luty 2015r.

wykazują zainteresowania. Są też najmniej inicjatywni przy okazji różnych uroczystości. Ich największą troską jest to, by ich dziecko, już człowiek dorosły, mogło jak najdłużej chodzić na zajęcia świetlicowe. Boją się pozostawienia ich w domu. To rodzice, którzy byli świadkami rozwoju placówki, ale nigdy na żadnym etapie nie zaangażowali się w jej wsparcie. Placówka też nigdy o tę pomoc nie poprosiła, przez co rodzice nie czuli się odpowiedzialni ani potrzebni w procesie rozwoju ośrodka. Przez lata przyzwyczajeni zostali do dobrodziejstwa wyjazdów ich dzieci na wycieczki, turnusy rehabilitacyjne, do kina, teatru, na pizzę. Nigdy nie proszono ich o partycypowanie w jakichkolwiek kosztach. Chcą, aby ich dzieci nadal wychodziły z domu codziennie rano. Obserwując tę grupę rodziców odnosi się wrażenie, że zastygli w swojej życiowej sytuacji. Z placówką współpracują już ponad 20 lat. Był to czas pełen systemowych zmian, wielu nowych propozycji. Teraz już wiedzą, że nic więcej nie uda im się osiągnąć w rozwoju poznawczym ich dzieci. Rozpoczynali swoją walkę w latach 80., kiedy oferta wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym była w Polsce znikoma. Pokolenie świetlicowych rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, mających aktualnie w większości ponad 30 lat, zmierzyło się z trudnym okresem niewiedzy i braku dostępności do medycznej i terapeutycznej pomocy dla swoich dzieci. W szczególny sposób doświadczyli piętna lekarskich, koleżeńskich, rodzinnych czy sąsiedzkich spojrzeń na ich chore dzieci, których nie zdecydowali się oddać do specjalnych zakładów. Temat niepełnosprawności nie był tak medialny jak dzisiaj, a integracja pozostawała w dalekiej przyszłości. Przetrwali trudy dobijania się o wsparcie, czasem rezygnowali z pracy, rozwodzili się, nadużywali alkoholu, płakali z bezradności, by w długim finale nadal mieć w domu dziecko, choć już dziś dorosłe, ale ciągle z niepełnosprawnością intelektualną, niesamodzielne, całkowicie zależne. Świetlicowi rodzice dziś zastanawiają się, co będzie dalej, zdając sobie sprawę z mijającego czasu i utraty sił. Zadają retoryczne pytanie o to, kto zajmie się ich dzieckiem? Ta praktyczna, egzystencjalna kwestia coraz głośniej wybrzmiewa w przestrzeni ich codzienności. Rodzice żyją z obciążeniem, co stanie się, gdy ich zabraknie? Najczęściej nie przygotowali zdrowego rodzeństwa do opieki nad niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Wiedzą, że gdzieś dla niego będzie szukać całodobowej opieki w instytucji państwowej. Świetlicowi rodzice mają prawo być zmęczeni. Czasem w ośrodku ma się do nich żal, że się nie angażują, że nie okazują dowodów wdzięczności, ale czy na tym etapie zmęczonego życia ktoś jeszcze o tym myśli?

Drugą grupą rodziców są ci, których dzieci w placówce realizują obowiązek szkolny i nauki. Ich kilku lub kilkunastoletnie dzieci urodziły się wtedy, kiedy medycyna

i nauki społeczne w Polsce poczyniły pewien progres w zakresie diagnozy, terapii i opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Teoretycznie było im więc trochę łatwiej już na początku. Wprowadzono też w Polsce obowiązek szkolny dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, więc ich dzieci nie pozostały w domu, ale zostały zaopiekowane przez różne placówki publiczne i niepubliczne. To rodzice, którzy potrafią zorganizować się w grupach, angażując się w życie ośrodka. Orientują się w zakresie możliwości terapeutycznych, które dostępne są dla ich dzieci. Na początku każdego roku szkolnego spotykają się z nauczycielami, logopedami, psychologami, fizjoterapeutami w celu zapoznania się na z Indywidualnymi Programami Edukacyjno-Terapeutycznymi. Dalszy kontakt osobisty odbywa się podczas spotkań grupowych, wspólnych wyjazdów, rzadziej z ich inicjatywy. Są bardziej stonowani w swoich reakcjach. Przyjęli za fakt, że dziecko jest zaopiekowane przez placówkę. Obowiązkiem pracowników jest ciągle informowanie rodziców o sposobie pracy z dzieckiem, podejmowanych strategiach radzenia sobie z trudnymi zachowaniami. Współpraca z rodzicami przebiega różnorodnie. W powierzchownym myśleniu uzależnia się te relacje od konkretnych postaw rodzicielskich. Patrząc jednak z bliska, dostrzega się, że decydującym czynnikiem kierunku rozwoju pozytywnych relacji jest osobowość i wrażliwość terapeuty.

Dla pracowników ośrodka największym wyzwaniem jest współpraca z rodzicami dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju, czyli od noworodków do dzieci, które jeszcze nie rozpoczęły nauki szkolnej. Rodzice ci stanowią najliczniejszą grupę, ponieważ w placówce bardzo prężnie działa punkt konsultacyjny w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Z całego powiatu cieszyńskiego przyjeżdżają rodzice ze swoimi dziećmi, u których rozpoznaje się nieprawidłowości w rozwoju psychoruchowym. Dzięki terapii większość tych dzieci rozpocznie edukację w szkołach masowych, jednak część z nich wymagać będzie specjalnych form kształcenia. W ośrodku nie wyrokuje się od razu jak będzie wyglądał ich psychofizyczny rozwój. Nie stawia się diagnoz u małych dzieci, które będą ostateczną wizją ich przyszłości. Tłumaczy się rodzicom, że na rozwój dziecka wpływa wiele czynników, a interdyscyplinarna terapia może jedynie pozytywnie stymulować ten rozwój.

Rodzice punktu wczesnego wspomagania są młodymi ludźmi w przedziale wiekowym 20-30 lat. To pokolenie multimediów i powszechnego dostępu do internetu. Są odcytani i zorientowani we wszystkich nowinkach terapeutycznych. Wymieniają się nawzajem różnymi informacjami, czytają fora internetowe. To rodzice, którzy jeżdżą na zajęcia ze swoimi dziećmi tam, gdzie to tylko możliwe, doskonale orientując się, co,

w jakim zakresie i gdzie należy się za darmo, a gdzie trzeba płacić. Koszty dodatkowej rehabilitacji pokrywają ze zbiórki 1%, który gromadzą na subkontach dużych fundacji. To rodzice pełni nadziei, zmotywowani do podejmowania wielu aktywności, aby atrybutu niepełnosprawności nie zdominował ich życia. To rodzice, którzy stawiają najwięcej pytań, chcą wiedzieć i rozumieć. Dopytują się o kwalifikacje terapeutów, ich kompetencje. Są wymagający, dzięki czemu dają bodziec do działania, do czytania, do uczenia się. Są też wyzwaniem dla pracowników ośrodka, którzy w swoim doświadczeniu wiedzą, jak trudna jest droga przed tymi rodzicami. W ośrodku nie odbiera im się nadziei, ale też nie obiecuje tego, czego nie będzie w przyszłości. Ich chęci, zapał są bardzo budujące na tle rodziców, którzy się wypalili.

Oczekiwania rodzicom dziecka z niepełnosprawnością stawiane są cały czas. Albo przez nauczycieli, logopedów, psychologów, fizjoterapeutów, albo przez pracowników socjalnych, urzędników, lekarzy. Stają przed kolejnymi orzecznikami czy to w sprawie orzeczenia o niepełnosprawności czy też o potrzebie kształcenia specjalnego, zaświadczenia lekarskiego. Zawsze z plikiem dokumentów poświadczających, że rzeczywiście dziecko rozwija się nie tak jak powinno. Biegają, załatwiając zaświadczenie za zaświadczeniem, aby gdzieś uzyskać dofinansowanie, wsparcie. Udowadniają, że dziecko wymaga całodobowej opieki, a i tak powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności wyda orzeczenie na 2-3 lata. Zanotowałam komentarz w tej kwestii jednej z mam:

„Tak jakby Zespół Downa miał się wyleczyć. Ja się już tym nie przejmuję. Na komisję o niepełnosprawności weszłam i wyszłam. Znowu dali nam na dwa lata. Zapytałam tam, kto ma tu Zespół Downa, mój syn, czy wy? Co on ma mi w pół roku wyzdrowieć? Nie ma się, co dziwić jakimś głupim ludziom z komisji, kiedy lekarze nie wiedzą, co to jest trisomia. Moi znajomi jeździli z dzieckiem po lekarzach i używali określenia trisomia, a lekarze nie wiedzieli, co to znaczy”⁷².

Rodzice żyją w trudnej rzeczywistości, która z roku na rok staje się coraz bardziej oczywista. Lata terapii, wizyty od specjalisty do specjalisty, nie usamodzielniały w takim zakresie ich dzieci, na jaki mieli naiwną nadzieję. Nie myśli się o terapii inaczej jak o dochodzeniu do samodzielności. To jednak nie nastąpi nigdy. Głównym celem wychowania w rodzinie powinno być dążenie do „quality of life” w aspekcie roszczenia dobra dla dzieci z niepełnosprawnością. A zatem takie organizowanie ich życia by mogły, choć minimalnie, decydować o tym, czego pragną, co chcą robić w danej chwili, by czuły swą tożsamość, indywidualność i wagę.

⁷² Wypowiedź mamy chłopca z Zespołem Downa (7 lat), marzec 2016r.

Roszczenie rozumianego przez nich dobra odbiega od wyobrażeń rodziny. Być może z faktu takiego zorganizowania funkcji opiekuńczych wokół swojego dziecka, by było szybciej, sprawniej, mniej męcząco. Mechanizm wieloletniego, monotonnego działania, opanowanego do perfekcji ogranicza myślenie refleksyjne o tym, że dziecko ma pragnienia. Czasem pragnienia inne niż rytuał codzienności.

Nadzieja towarzysząca rodzicom przez lata terapii ich dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, będąca uogólnionym oczekiwaniem dla osiągnięcia ich celów życiowych, ulega z czasem bolesnej weryfikacji⁷³. Pozostaje życzyć im osiągnięcia pod wpływem życiowych doświadczeń specyficznego stylu atrybucji, jakim nazwać można optymizm. Optymizm jest pożądanym modelem radzenia sobie ze stresem poprzez proaktywne podejście do problemowej sytuacji, sprzeciwiając się spiętrzeniu trudności i będąc najbardziej wydajną i aktywną odpowiedzią na sytuację trudną. Optymizm pomoże budować pozytywne relacje z dzieckiem, bliskość oraz poczucie bezpieczeństwa i przynależności⁷⁴.

W systemie ośrodka podejmuje się próby systemowego podejścia do rodziny. Nie są to działania stałe, prowadzone przez psychoterapeutów, ponieważ głównym celem statutowym placówki jest edukacja i terapia dzieci. W systemie oświaty brakuje nakładów na pracę z rodziną. W ośrodku podejmuje się intuicyjne działania, które wymagałyby zdecydowanie większej skali. Jest to jedno z wyzwań dla placówki na najbliższe lata, by wspierać rodziców w poszukiwaniu równowagi pomiędzy ich a dziecka potrzebami. W znalezieniu radości życia musi dojść do transformacji myślenia o samopoświęcaniu się rodziców, dbałości o siebie w kontekście psychofizycznym, właściwemu podziałowi ról w rodzinie oraz w konsekwencji akceptacji niepełnosprawności dziecka. Przepracowanie wyżej wymienionych procesów przyniesie im ulgę i zdolność do rozwoju⁷⁵. Przyniesie też pozytywne rozwiązanie kryzysu organizacji roli, na które wpływają różne zmienne, m.in. temperament, osobowość, rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka, płeć, wiek, poziom wykształcenia czy właściwości psychiczne rodziców. Na życiową rolę wpływa sposób, w jaki rodzice dowiedzieli się o niepełnosprawności dziecka, częstotliwość i jakość ich kontaktów ze specjalistami, dostęp do specjalistycznych usług, ich relacje ze środowiskiem, zaangażowanie w różnorodne działania, sytuacja materialna, umiejętność

⁷³ H. Kubiak, *Optymizm jako czynnik wspomagający radzenie sobie ...*, dz. cyt. s. 31.

⁷⁴ Tamże, s. 59, 109.

⁷⁵ D. Kurpiel, *Psychospołeczne problemy rodziny z osobą niepełnosprawną fizycznie*, (w:) T. Rostowska, *Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2009, s. 246.

organizacji czasu wolnego, odpoczynku oraz, przede wszystkim, jakość więzi emocjonalnych w rodzinie⁷⁶.

I choć są to sprawy oczywiste, obserwuję, iż wymagają od placówki jeszcze większej świadomości i edukowania pracowników w zakresie profesjonalizacji wsparcia całej rodziny, aby nie skupiała się jej rola wyłącznie na funkcji opieki i kontroli, ale także na dawaniu wolności dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną. Ośrodek stara się, choć ciągle za mało, uczyć rodziny odpowiedzialności, która nie skupia się na nadmiernej ochronie, opiece i zarazem ubezwłasnowolnia, ale na takiej, która daje rozsądną swobodę, będącą czynnikiem wzrostu⁷⁷. Zbyt niewyraźnie widzi się prawo rodziców do realizacji własnych celów i zamierzeń, które budować powinny ich pozytywny obraz siebie⁷⁸.

Analizując protokoły ze spotkań z rodzicami, które co drugi rok lat odbywają się w domach, zacytuję różnorodne punkty widzenia sporządzających je pracowników placówki:

„M. ma bardzo dobre warunki w domu, ma zapewnione to, co jest mu najbardziej potrzebne do życia i przede wszystkim ma kochającą mamę, dzięki której, jak sądzę, jest szczęśliwy”.

„Kontakt babci z K. wydaje się być serdeczny i spokojny. Babcia dziewczyny jest pogodna pomimo wszystkich trudów, które przysparza jej codzienność”.

„(...) trzeba zauważyć, że mama wkłada dużo troski i wysiłku w opiekę nad córką. Sama pielęgnacja czy czuwanie przy M., która kilka razy w nocy się przebudza wymaga dużego wysiłku”.

„Widocznym jest, iż w jego otoczeniu (F.), dużo udogodnień zorganizowanych jest z myślą o synu i o tym, w jaki sposób można umilić czas-huśtawka, duży basen, osobny pokój, rolety zewnętrzne, trampolina, domek na drzewie, hamak. F. bardzo dobrze czuje się w domu razem z tatą. Zauważa się bardzo dobrą nić porozumienia oraz silną więź emocjonalną między synem a ojcem. W pozytywny sposób ocenia się również komunikację chłopca z Panem A., która polega głównie na podążaniu za Filipem, natomiast ważnym jest, iż tata ciągle mówi do syna, sprawdza, kontroluje oraz dopytuje, o co dokładnie może mu chodzić”.

„Widać, że mama J. jest z niego dumna, że jest wychowywany w atmosferze szacunku i troskliwości względem bliskich, że są ze sobą bardzo zżyci. Opuszczaliśmy dom ucznia z poczuciem, że jest tam kochany, bezpieczny, zaopiekowany”.

„T. (i rodzicom) brakuje konsekwencji i kreatywności w trzymaniu się różnego rodzaju planów, które mają na celu zmianę w zachowaniu ucznia oraz jego postawy względem rodziców, a także pomoc w jego teraźniejszym i przyszłym funkcjonowaniu”⁷⁹.

⁷⁶ A. Banasiak, *Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem*, (w:) J. M. Garbula, A. Zakrzewska, W. Sawczuk (red.), *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 79.

⁷⁷ M. Kościelska, *Odpowiedzialni rodzice z doświadczeń psychologa*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011, s. 29.

⁷⁸ D. Kurpiel, *Psychospołeczne problemy ...*, dz. cyt., s. 247.

⁷⁹ Notatki pedagogów po spotkaniach w domach wychowanków, z dokumentacji nadzoru pedagogicznego, maj 2017r.

Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to rola agenta na całe życie. Nie ma perspektywy na zmianę tego obowiązku, ponieważ wszyscy dookoła oczekują dobrej jego realizacji. Stąd ryzyko bycia na ciągłej cenzurze, bycia pod obserwacją innych. To obowiązek bycia zgodnie z Goffmanem „reprezentantem swoim i zorientowanym”⁸⁰. A ich typowym zadaniem jest:

„(...) występowanie w roli rzeczników przed rozmaitymi audytoriami, złożonymi z normalsów oraz nosicieli piętna. Przedstawiają oni punkt widzenia osób z piętnem, a gdy sami należą do tej grupy, stają się żywym przykładem sukcesu życiowego w pełni zgodnego ze standardami normalsów, są bohaterami przystosowania, publicznie nagradzanymi za udowadnianie, że jednostka nosząca dane piętno może być dobrym człowiekiem”⁸¹.

4.6. Oczekiwanie i nadzieja

W moich badaniach pojawiła się obserwacja, pojęcie uwrażliwiające, w końcu kategoria o stereotypowym postrzeganiu osób z niepełnosprawnością, myśleniu schematami na temat roli rodziców oraz oczekiwaniach, jakie są im stawiane, czyli o przekonaniach na temat tego, co ma się stać. Schemat oraz oczekiwanie są pojęciami pokrewnymi, które wymagają jednak odróżnienia. Na co dzień posługujemy się schematami dającymi nam podstawową wiedzę i wyobrażenia, których używamy organizując wiedzę o świecie społecznym. Myśląc automatycznie, wykorzystujemy dotychczasowe stare doświadczenia do zrozumienia nowych sytuacji⁸². I tak rodziców wychowanków ośrodka postrzega się w schemacie matki i ojca dziecka niepełnosprawnego. Matka to ta, z którą kontakt będzie częstszy, ponieważ ona zrezygnowała z pracy zarobkowej, całkowicie poświęcając się opiece nad dzieckiem. Z ojcem kontakt będzie rzadki, bo on, nie chcąc dostrzec problemu dziecka, ucieknie w wir pracy i obowiązku utrzymania rodziny. Schematy są źródłem oczekiwań, które są mechanizmem mininych doświadczeń i wiedzy, które mają być wykorzystywane do antycypacji przyszłości. Oczekiwanie są jawnymi lub ukrytymi (świadome lub nieświadome) subiektywnymi prawdopodobieństwami przewidywaniami przyszłości. Pochodzą z przekonań, które mają swoje trzy źródła, tj. z bezpośredniego doświadczenia, doświad-

⁸⁰ E. Goffman, *Piętno. Rozważania ...*, dz. cyt., s. 52.

⁸¹ Tamże, s. 58.

⁸² E. Aronson, T.D. Wilson, R. M. Akert, *Psychologia społeczna*, dz. cyt., s. 75.

czenia innych osób, z innych przekonań. Właściwością oczekiwań są: pewność, dostępność, jawność i znaczenie⁸³.

Społecznie oczekiwaną rolą rodziców jest otoczenie troską i miłością swoich dzieci z niepełnosprawnościami, poprzez wytyczenie wspólnej drogi i dbanie o jakość ich wspólnego życia. Obserwując większość rodziców zauważa się, że ich zrozumienie wspólnej drogi, to intensywna rehabilitacja dziecka. Pomimo życiowej roli ich dzieci, bycia po prostu szczęśliwym człowiekiem, najczęściej naruszają prawa i granice ich terytorium, czyli przestrzeń osobistą, kabinę, przestrzeń użytkową, kolejkę, powłokę, terytorium posiadania, rezerwat informacyjny i konwersacyjny, w celu rehabilitowania za każdą cenę. Czynią to na ogół bez złej woli, ale bezrefleksyjnie, automatycznie, bezwarunkowo przez wtargnięcie, najście, wdarcie się na teren, arogancję, zanieczyszczenie, szkalowanie, naruszając prawa do roszczenia ich dzieci⁸⁴. Działania te uwarunkowane są różnorodnymi czynnikami, wynikającymi z codzienności niosącej wiele złożonych sytuacji, będących kontekstem trudnego rodzicielstwa i miłości. Przyszło im tworzyć rodzinę w zupełnie innym schemacie niż planowali i byli przygotowani.

Mężczyzna i kobieta zawsze z nadzieją spogląda w przyszłość myśląc o dziecku, które przyjdzie im razem wychowywać. Ich nadzieja w rzeczywistości ukazuje się naturalnie utopijna, kiedy dziecko jest Inne niż to, które wykreowali w swojej wyobraźni. Owa Inność jest dla nich patologicznie nienaturalna, pełna zaskoczenia, ale i w głębokim przekonaniu odwracalna, możliwa do uzdrowienia. Żyją pomiędzy nadzieją a ułudą, które dają im trwać. Nadzieja jako oczekiwanie prawdopodobnego, pozytywnego rozwoju wydarzeń, choć nikła, wystarcza, by dać energię do życia, działania i cieszenia się z małych symptomów. Złudzenie pozwala dotrzeć do chwili, kiedy nieszczęśliwy rodzic dojrzuje do przyjęcia prawdy w momencie zmiany punktu widzenia, perspektywy, nowych doświadczeń, przemieszania wartości⁸⁵. Jest to proces długotrwały, bolesny, jednak możliwy do przeżycia.

Spotkanie z niepełnosprawnością to spotkanie z chorobą, drugim aspektem ludzkiego życia w opozycji do zdrowia tylko, że w formie zdecydowanie trudniejszej do zaakceptowania, należącym do „natury”, a nie „kultury”. „(...) *choroba jest czymś, co się człowiekowi przydarza-bez udziału jego intencji czy woli, utrudniając lub uniemożliwiając*

⁸³ Zobacz: J. M. Olson, N. J. Roesse, M. Zanna, *Oczekiwanie*, (w:) S. Trusz (red.) *Efekty oczekiwań interpersonalnych. Wybór tekstów*, przekł. S. Trusz, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2013, s. 580-627.

⁸⁴ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, dz. cyt., s. 66.

⁸⁵ M. Kościelska, *Nadzieja w życiu ludzi*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013, s. 36.

mu normalne funkcjonowanie. Zmienia też niekorzystnie organizm chorego, zaburza jego funkcje życiowe-czasowo lub trwale, co zwykle wiąże się z cierpieniem (...)”⁸⁶. Cierpienie to dotyka w szczególności chorego, ale także i jego najbliższych. Identyfikujemy je z bólem nie tylko natury fizycznej, somatycznej, ale i emocjonalnej. Jako coś zadanego nieprzygotowanemu człowiekowi, wbrew jego woli, wobec czego jest całkowicie bezradny. Cierpienie jest nieodłącznym elementem ludzkiego życia, pojawiając się w momentach najmniej oczekiwanych, wywołując lęk, poczucie daremności, utratę sensu życia, wiary i nadziei⁸⁷. Merkantylizm współczesnego, „płynącego” świata powoduje strach przed chorobą i cierpieniem. Nie ma jednak sposobu, by go w życiu nie doświadczać. Ani skazując się na samotność, ani budując relacje rodzinne.

Obserwując rodziców widziałam, z jaką nadzieją przychodzą do placówki i jak ona z czasem w nich gaśnie. Pojawiająca się beznadziejność widoczna jest przy nieuleczalnej chorobie dziecka, jako wada charakteru agenta, która osłabia go w działaniu. Z drugiej strony można zobaczyć rodziców, którzy rosną w siłę. Tak jak mama Pawła, zamieszczając taki wpis na swoim profilu Facebooka:

*„Dziś Pawlik kończy 13 lat. Sto lat. 13 lat temu się Pawlik urodził, życie swym przyjściem na świat osłodził. Były też potem chwile słabości, lecz nic nie zniszczyło naszej miłości. Pomimo trudów, zmagañ i choroby, z każdej życia jego doby, czerpiemy miłość, wiarę i nadzieję, że to, co najlepsze się dopiero zadzieje”*⁸⁸.

Szczególne znaczenie nadała kategorii nadziei i wiary w pedagogice specjalnej Marzena Zaorska, podkreślając, iż optymistyczne podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno cechować się obecnością nadziei osiągnięcia zakładanych celów i wiary w to, że tak się stanie. Zaorska patrzy na wymienione kategorie z teoretycznego, praktycznego, etycznego oraz humanistycznego punktu widzenia. Można to w skrócie ująć następująco: człowiek dzięki swojej wielkości i nieprzewidywalności może z sukcesem realizować wielkie wyzwania i realizować działania, przekraczając własne ograniczenia wynikające z niepełnosprawności. Nadziei w wymiarze pedagogiki praktycznej towarzyszyć ma autorefleksja nad efektywnością podejmowanych działań zawodowych i ich samooceną. Wymiar etyczny omawianych kategorii stawia pedagogikę specjalną, jako dyscyplinę, która ma do spełnienia pewną misję wobec swojego wyjąt-

⁸⁶ K. Zamiara, *Kulturowy wymiar kategorii choroby*, (w:) J. M. Brzeziński, L. Cierpiakowska (red.), *Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008, s. 4.

⁸⁷ Ż. Stelter, *Cierpienie a utrata sprawności*, (w:) E. Zasępa (red.), *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich-w teorii i badaniach*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2010, s. 46.

⁸⁸ Źródło: profil FB mamy Pawła (lat 13), ucznia ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, lipiec 2017r., www.facebook.com/search/top/?q=iwona%20zawada

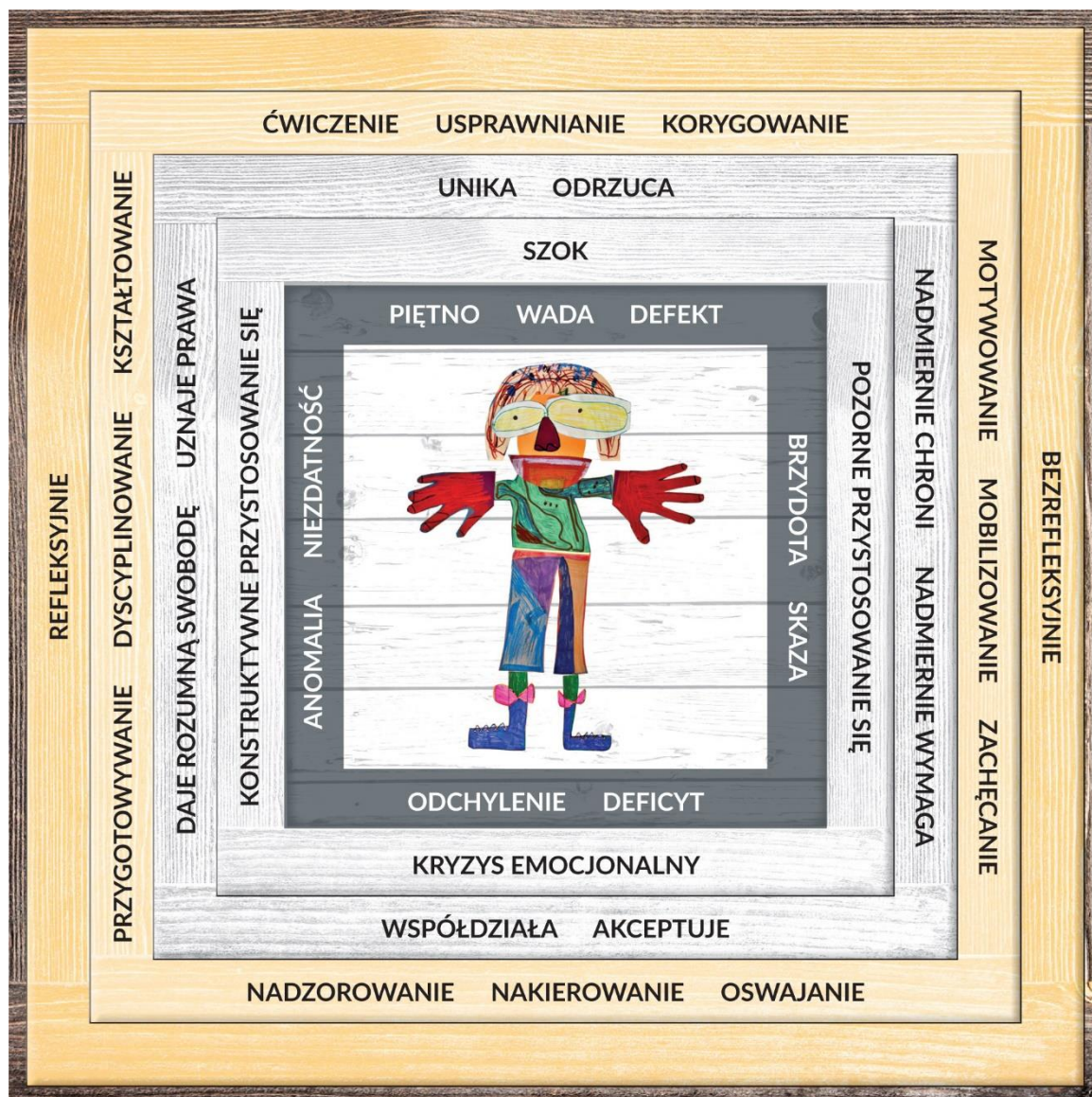
kowego podmiotu oddziaływań-działania na rzecz osób z niepełnosprawnością. W kontekście humanistycznym kategoria nadziei i wiary nadaje ludziom cechy tożsame, świadczące o ich człowieczeństwie⁸⁹. Obie kategorie Zaorska łączy z kategorią trzecią, tj. prawdziwą miłością do człowieka, która wyrażona jest w „(...) *poszanowaniu godności, prawa do inności, humanistycznym zrozumieniu indywidulanych potrzeb i empatycznym działaniu, aby potrzeby te zrealizować w maksymalnie możliwym zakresie*”⁹⁰.

Podsumowując możemy wrócić do koncepcji transgresji Józefa Kozińskiego przywołanej w drugim rozdziale. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzice są przykładem triumfu woli, przekraczania granic ludzkich słabości, ograniczeń i niedoskonałości. W ich codzienności jest ciągła próba wychodzenia poza nią, przekształcania systemu i formy pomimo trudu, którego to wymaga.

Zostawiając świat rodzicielstwa, bycia agentem własnego dziecka, kieruję się dalej ku odkrywaniu świata powiązanego-agentów własnego roszczenia. Spróbuję zmierzyć się ze światem pracowników.

⁸⁹ M. Zaorska, *Kategorie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, 2015/18, s. 12-14.

⁹⁰ Tamże, s. 14.



Rys. 4. Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną – rodzic – pracownik



ROZDZIAŁ V

Agenci własnego roszczenia

5.1. Rama spotkania

Szeroką przestrzeń badanego obszaru, obok osób z niepełnosprawnością intelektualną nazwanych interesantami oraz ich rodzicami-agentami jakości życia, wypełnia personel, czyli osoby zatrudnione w placówce. Jest to zespół ludzi, tworzących kadrę, których rola w rezerwacie określona jest w zakresie obowiązków i umowach o pracę, których zasady oparte są na Kodeksie Pracy oraz wewnętrznych rozporządzeniach stowarzyszenia. Nazywam ich również agentami, dla których formalnym roszczeniem jest otrzymanie wynagrodzenia za pracę, które pozwala im żyć poza rezerwatem.

Pracownicy ośrodka tworzą grupę osób posiadających różne kwalifikacje zawodowe, kompetencje oraz cechy osobowe. Spotykają się codziennie, a poprzez wypełnianie swoich zawodowych obowiązków tworzą rzeczywistość rezerwatu. Liczba pracowników ośrodka na przestrzeni dwudziestu lat znacznie wzrosła. Od liczby pięciu w roku 1991 do siedemdziesięciu pięciu osób zatrudnionych na podstawie umowy o pracę we wrześniu 2018 r. Z zatrudnionych na początku powstania placówki dwoje uzyskało świadczenia emerytalne w roku 2016¹. Początkowo personel pedagogiczny w placówce zatrudniano na zasadzie umów zleceń, a potem Karty Nauczyciela. Były to etaty częściowo finansowane ze środków Urzędu Miasta Ustroń, a częściowo ze środków własnych stowarzyszenia. W 2000 r. podjęto decyzję o likwidacji Karty Nauczyciela, dającej wiele przywilejów nauczycielom, ale będących zbyt wielkim obciążeniem finansowym dla stowarzyszenia. Spowodowało to rezygnację z pracy kilku zatrudnionych wtedy nauczycieli oraz zapoczątkowało nową politykę kadrową w placówce. Regulacje w zatrudnianiu oparto o Kodeks Pracy. Wydłużyło to czas pracy kadry pedagogicznej do ośmiu godzin dziennie. Z czego sześć godzin bezpośredniej pracy przy uczniu i dwóch godzin na przygotowanie się do zajęć. Dzięki tym zmianom wydłużono czas zajęć w ośrodku, przez co edukacja

¹ Informacje uzyskane z dokumentacji kadrowej znajdującej się w siedzibie Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi.

i rewalidacja uczniów objętych obowiązkiem szkolnym i nauki trwa od godziny 8:00 do 14:00². Pracownicy zatrudnieni są w trzech formach działalności stowarzyszenia, tj. w prowadzeniu zajęć edukacyjnych i rewalidacyjnych dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, w punkcie wczesnego wspomaganie rozwoju oraz w świetlicy dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W placówce zatrudnieni są pracownicy merytoryczni, m.in. pedagodzy specjaliści, logopedzi, fizjoterapeuci, psycholodzy. Ich wspólnym zadaniem jest taka wzajemna współpraca, by w porozumieniu opracowywali dla każdego wychowanka Indywidualne Programy Edukacyjno-Terapeutyczne i wspólnie realizowali założone w nich cele podczas zajęć indywidualnych i grupowych. Tworzą interakcje w czasie sześciogodzinnego dnia pracy oraz dziesięciomiesięcznego roku szkolnego. Jakość ich pracy kontroluje Dyrektor Ośrodka, którego zadaniem jest jak najlepsza organizacja pracy placówki. Poza kadrami formalnie bezpośrednio odpowiedzialną za proces edukacji i terapii, zatrudnieni są asystenci osoby niepełnosprawnej oraz kierownicy. W potocznym postrzeganiu pełnią oni role mniej istotne, ale w rzeczywistości niezbędne do prawidłowego funkcjonowania placówki, stanowiąc organizacyjny fundament wielu działań w rezerwie.

Formalną podstawą zatrudnienia pracowników ośrodka jest umowa o pracę oraz zakres obowiązków zatrudnianych. Obowiązkiem wszystkich jest odpowiedzialność za życie, zdrowie i bezpieczeństwo powierzonych im dzieci. W zależności od profesji prowadzą grupowe lub indywidualne zajęcia w ramach treści edukacyjnych, rewalidacyjnych, wczesnego wspomaganie rozwoju lub zajęć świetlicowych. Są odpowiedzialni za jakość i wyniki pracy, wykorzystując do jej planowania zalecenia zawarte w orzeczeniach o potrzebie kształcenia specjalnego, orzeczeniach o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych lub opiniach o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju. Zakres obowiązków zobowiązuje pracowników merytorycznych do planowania swojej pracy w oparciu o koncepcję pracy placówki, jej program wychowawczy, aktualną fachową literaturę i stosowne rozporządzenia, doskonaląc umiejętności dydaktyczne i podnosząc poziom wiedzy merytorycznej poprzez udział w różnych formach doskonalenia zawodowego.

Przebieg zajęć zapisuje się w grupowych i indywidualnych dziennikach oraz kartach obserwacji. Okresowo przeprowadza się badania poziomu funkcjonowania dzieci,

² Regulamin Pracy i Wynagradzania Pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu z dnia 29.08.2016r.

gromadząc ich wytwory. Pracę z dzieckiem organizuje się i prowadzi w pełnej znajomości dziecka i jego środowiska rodzinnego, kierując się bezstronnością i obiektywizmem w relacjach oraz współpracując z innymi specjalistami w trakcie prowadzenia zajęć, pamiętając o zasadzie dobrej współpracy³.

Oprócz obowiązku przestrzegania przepisów BHP oraz ochrony przeciwpożarowej wszyscy pracownicy mają przestrzegać zasad etyki zawodowej w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz przestrzegać zasad współżycia społecznego, wykorzystując efektywnie czas pracy obowiązujący w ośrodku⁴.

Jednym z obowiązków pracowników jest stosowanie się do poleceń Dyrektora Ośrodka, które dotyczą wykonywanej pracy, jeżeli nie są one sprzeczne z przepisami prawa. W zakresie obowiązków każdej zatrudnionej osoby widnieje wpis, iż pracownicy powinni wykazywać dbałość o dobre imię oraz mienie ośrodka oraz Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi. Formalne, spisane reguły są podstawą zatrudnienia i wypłacania wynagrodzenia pracownikom. Składa się na nie płaca zasadnicza oraz dodatek stażowy, dodatek za uciążliwe warunki pracy oraz dodatek motywacyjny, które maksymalnie mogą wynosić trzydzieści procent wynagrodzenia zasadniczego⁵.

W eksplorowanym rezerwacie spotyka się wiele osób. Dzieci, ich rodzice oraz pracownicy tworzą zbiór jednostek, które wchodzą w interakcje. E. Goffman sytuację tę nazywa spotkaniem lub zgromadzeniem zogniskowanym. Spotykający się utrzymują jeden i ten sam przedmiot wspólnej uwagi wzrokowej lub poznawczej. W badanym ośrodku dla rodziców i pracowników jest to dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, które wymaga interdyscyplinarnej formy wsparcia. Niepisanym priorytetem dla uczestników interakcji powinna być otwartość na wzajemną komunikację werbalną. A zatem w szczególności pracownicy ośrodka powinni być otwarci na wzajemny dialog, mając świadomość doniosłości podejmowanych działań. Wszyscy pozostają w zasięgu swojego wzroku i bliskim kontakcie fizycznym podczas codziennie wykonywanych rytuałów, wynikających z różnorodnych obowiązków. A więc w świadomości wszystkich jest fakt, że inni obserwują jakość ich działania oraz codzienne zawodowe zaangażowanie⁶.

Wydaje się, że w spotkaniu zogniskowanym na terenie ośrodka, pracownicy mają poczucie „logiki wspólnotowości”, czyli poczucie wykonywania w tym samym przedziale

³ Informacje pozyskano analizując dokumentację nadzoru pedagogicznego za rok szkolny 2016/2017.

⁴ Informacje uzyskano podczas analizy zakresu obowiązku pracowników ośrodka.

⁵ Opracowano na podstawie wybranych zakresów obowiązków oraz Regulaminu Pracy i Wynagradzania pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu z dnia 29.08.2016r.

⁶ E. Goffman, *Spotkania*, dz. cyt., s. 12.

czasowym jednej czynności. Poszczególne działania i spotkania zogniskowane mają przebieg rytualny z zaznaczeniem początku i końca każdego z nich. W ośrodku są to kolejne dni, które rozpoczynają się porannym kręgiem według czterech pór roku i kończą się odjazdem do domu. Te działania o kolistym kształcie tworzą też kolisty przepływ uczuć między uczestnikami interakcji⁷. Rytualne czynności codzienności w opinii pedagoga zatrudnionego w placówce nie są takie same. Tylko forma i rama są powielane, ale „(...) *codziennie jest inny dzień. Nie da się uczyć naszych dzieci nowych rzeczy cały czas*”⁸.

Terytorium ośrodka jest miejscem spotkań i interakcji osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców, zatrudnionych pracowników oraz przechodniów, którzy wizytują badany obszar. Każda z tych grup wnosi do spotkania pewną specyfikę zachowań, osobowości oraz własnych interesów. Tworzą krąg interakcji, oddziałując na siebie oraz implikując szereg konsekwencji.

Terytorium ośrodka wypełnione jest kabinami, czyli salami zajęć, co do których prawo posiadania ma dana grupa⁹. Kabina jest miejscem o wyznaczonych granicach, które można opuszczać i do niego wracać w ciągu dnia. Przydział kabiny dokonuje się na rok szkolny. Wielkość przestrzeni kabin decyduje o tym, kto będzie w nich przebywał. Stałym ich elementem są stoliki i krzesła dostosowane do wzrostu uczniów. We wszystkich kabinach znajdują się tablice, na których wiszą prace dzieci oraz dekoracje związane z poszczególnymi porami roku. Część kabin wyposażona jest w specjalne krzesła dla osób wymagających wsparcia w utrzymaniu dobrej pozycji ciała. Ściany pomalowane są żywymi kolorami. W ich szafach znajduje się wiele różnorodnych pomocy edukacyjnych. Uczniowie wymagają szczególnych form edukacyjnych, ponieważ wiedzę przyswajają na konkretach. Dlatego też pomieszczenia do zajęć wyposażone są w najróżniejsze przedmioty, które umożliwią im naukę. W kabinach upływa ich dzień. Tam odbywają się zajęcia grupowe prowadzone przez pedagogów specjalnych.

Patrząc na interesującą mnie przestrzeń zobaczyłam wiele interakcji w badanym obszarze. Czasem mają one charakter przelotnych, nietrwałych znajomości, a niekiedy silnych związków i więzi. Ludzie spotykają się w miejscu, które odsłania ludzką ułomność nie tylko w zakresie niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej, ale ułomności bycia człowiekiem. Personel zatrudniony w placówce na co dzień obcuje z człowiekiem, który wymaga ogromnych pokładów cierpliwości, zrozumienia, szacunku. Codzienne spotkania

⁷ Tamże, s. 12.

⁸ Notatka własna z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w ośrodku 9 lat, październik 2017r.

⁹ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, dz. cyt., s. 52.

i rytuały z dziećmi, młodzieżą, dorosłymi osobami z niepełnosprawnością stawiają przed pracownikami szereg pytań o ludzką egzystencję, poczucie tożsamości, sens pracy.

Spotkanie na terenie rezerwatu z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną, to próba spojrzenia na człowieka, który w wielu obszarach swojego istnienia wymaga usprawniania, korekty, naprawy albo nabycia umiejętności, które dotychczas były dla niego nieznane. Zadaniem poszczególnych pracowników ośrodka, reprezentujących specjalistyczne zawody jest usprawnianie dziecka w obszarze, na którym teoretycznie znają się najlepiej. Więc w związku z tym dziecko poddawane jest oddziaływaniom różnorodnych specjalistów z takich dziedzin jak humanistyka, nauki przyrodnicze czy medyczne. Ich wzajemne oddziaływanie, oparte na wzajemnej współpracy, ma prowadzić dziecko ku lepszej jakości życia, nazwanej wcześniej quality of life. To oddziaływanie na stan rzeczy jest bardzo trudno uchwytne, jego geneza często pozostaje niewyjaśniona i niezrozumiała. Wymaga od wszystkich podejścia „(...) otwartego na dorobek i inspiracje płynące z zewnątrz dyscypliny; wymagają spojrzenia z różnych punktów widzenia (swoistej triangulacji) bądź nawet podejścia zintegrowanego, wspólnego, łączącego elementy perspektyw właściwych kilku dyscyplinom i prowadzącego do uchwycenia skomplikowanego kompleksu zjawisk. Wielowymiarowe ujęcie, jakie zapewnia perspektywa interdyscyplinarna, jest obietnicą, jeśli nie uchwycenia całej złożoności badanego problemu, to przynajmniej jego najistotniejszych rysów, zbliżenia się znacznie większego, niż mogą to zapewnić poszczególne wąsko wyspecjalizowane nauki działające w pojedynkę, w izolacji”¹⁰.

5.2. Spotkanie kompetencji i obowiązków

W badanym przeze mnie ośrodku podejmowane są próby triangulacji sposobów widzenia niepełnosprawności sprzężonej i wypracowania zintegrowanego modelu podejścia w terapii, edukacji i rewalidacji w trzech formach działalności placówki. Najbardziej widoczną współpracę w ośrodku obserwuje się w odniesieniu do osób zatrudnionych do prowadzenia zajęć rewalidacyjnych i edukacyjno-wychowawczych. Pedagodzy, psycholodzy, logopedzi i fizjoterapeuci są odpowiedzialnymi za proces usprawniania

¹⁰ E. Tarkowska, *Między izolacją a współpracą. Socjologia wobec innych dyscyplin*, (w:) A. Chmielewski, M. Dudzikowa, A. Grobler (red.), *Interdyscyplinarnie o interdyscyplinarności*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012, s. 137.

wychowanków. Dzieci te uczestniczą w spotkaniach zogniskowanych w ramach swoich grup. Zajęcia te prowadzone są przez pedagogów specjalnych nazywanych w ośrodku wychowawcami, którym pomagają asystenci. Pozostali, czyli psychologzy, logopedzi, fizjoterapeuci nazywani specjalistami, prowadzą zajęcia indywidualnie według harmonogramów pracy. Zajęcia te odbywają się od poniedziałku do piątku, w godzinach 8:00-14:00. Osoby zatrudnione w placówce pełnią pewne wyspecjalizowane role, wykonując przypisane im określone czynności, stając się składową całego systemu. Rekrutowane są na swoje stanowiska zgodnie z potrzebą miejsca. Mają mieć określone kwalifikacje, co daje im pewną społeczną pozycję, status w hierarchii placówki. Oczekuje się od nich, że pełniąc określoną rolę dopilnują, aby ich autoprezentacja zgodna była z wykonywanymi zadaniami i zajmowaną pozycją¹¹.

Poniżej przywołuję dość obszerne informacje na temat standardów kształcenia pedagogów specjalnych, logopedów, fizjoterapeutów i psychologów. Można zadać pytanie, czemu to służy w tej pracy? Ukazanie szerokiego zakresu treści, które przyszli specjaliści mają przyswoić, by uzyskać tytuł zawodowy, ma zilustrować jak szerokie kompetencje muszą zdobyć, by móc pracować z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety w szczególności wobec kierunków pedagogicznych utrwała się stereotypowa opinia o tym, że są to łatwe studia. Zarezerwowane dla tych, którzy nie mają szans dostać się na inne kierunki. W rzeczywistości przyjmowani są na uczelnie studenci bez predyspozycji do wykonywania zawodu. Pokutuje również mała świadomość rodziców na temat wysokich kwalifikacji jakich powinni oczekiwać od pedagogów specjalnych. W ośrodku odnotowano uwagę rodzica widzącego swoje dziecko podczas zajęć z pedagogiem, kiedy przed nimi leżała gra planszowa. Rodzic tak skomentował zajęcia:

„Ja też bym tak mógł pracować. Siedzieć i grać w gry”¹².

Amadeusz Krause pisząc o dynamice przemian nauk społecznych i humanistycznych, a co za tym idzie paradygmatów, zwraca uwagę na istotę podążania za nową wiedzą, na istotę budowania wiedzy w naukach społecznych. Nie odrzucając istniejącego dorobku, koniecznym jest zdobywanie wiedzy nowej¹³. Stąd w pracy zwrócenie uwagi na obszar wiedzy, w którym specjaliści powinni być biegli, by umieli ze swymi uczniami grać w gry planszowe.

¹¹ E. Goffman, *Spotkania*, dz. cyt., s. 68-69.

¹² Wypowiedź rodzica podczas zajęć w placówce, styczeń 2017 r.

¹³ A. Krause, *Pedagogika w zmianie paradygmatycznej-problem hermeneutycznej niewspółmierności*, „Studia Edukacyjne”, nr 33, 2013, Poznań 2013, s. 7-18.

Każdy pracownik tego zogniskowanego zgromadzenia posiada stosowne kwalifikacje zawodowe, które dają mu uprawnienia do prowadzenia zajęć z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z obwieszczeniem Ministra Edukacji Narodowej kwalifikacje do zajmowania stanowiska nauczyciela w specjalnych ośrodkach wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym, dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi, ośrodkach umożliwiających dzieciom i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, posiada osoba, która ukończyła studia wyższe, studia podyplomowe lub zakład kształcenia nauczycieli w zakresie oligofrenopedagogiki¹⁴.

Pedagodzy w badanej placówce muszą posiadać tytuł zawodowy pedagoga specjalnego lub oligofrenopedagoga. Zatrudniani są najczęściej absolwenci pięcioletnich studiów na kierunku pedagogika wczesnoszkolna lub opiekuńczo-wychowawcza, którzy uprawnienia do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną uzyskali podczas kursów kwalifikacyjnych z zakresu oligofrenopedagogiki lub studiów podyplomowych w zakresie pedagogiki specjalnej.

Według Władysława Dykcika pedagogika specjalna jest nauką szczegółową pedagogiki ogólnej, zajmującą się opieką, terapią, kształceniem i wychowaniem osób z odchyleniami od normy. Odchylenia te mogą być powyżej lub poniżej przyjętej powszechnie normy, jednak często myśląc o pedagogice specjalnej myślimy o osobach mniej sprawnych lub z niepełnosprawnością o różnej etiologii, anomalii, rodzaju, stopniu i złożoności objawów¹⁵. W zależności od przyjętego kryterium wyróżnia się m.in. takie subdyscypliny w pedagogice specjalnej jak oligofrenopedagogika, tyflopädagogika, surdopedagogika, logopedia, pedagogika resocjalizacyjna, terapeutyczna, korekcyjna, pedagogika wybitnie zdolnych.

Według standardów kształcenia na kierunku pedagogika specjalna, jego absolwenci powinni prezentować utylitarną postawę humanistyczną opartą na otwartości, dialogu

¹⁴ Obwieszczenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 6 sierpnia 2015r., w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Warszawa, dnia 31 sierpnia 2015r., Dz. u 2015, poz. 1264. Na marginesie pracy zwracam uwagę, że w tym uchylonym Rozporządzeniu nadal stosuje się terminologię upośledzenie umysłowe. Aktualnym unormowaniem prawnym dot. kwalifikacji, zawierającym nazewnictwo niepełnosprawność intelektualna jest Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, Dz. U. 2017, poz. 1575.

¹⁵ W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, (w:) W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001, s. 13.

i szacunku dla drugiego człowieka, który wymaga pomocy w swojej codziennej egzystencji. Podstawą świadczenia tej pomocy jest nabycie interdyscyplinarnej wiedzy z zakresu prawidłowości rozwojowych człowieka, odchyleń organicznych, psychicznych, społecznych oraz znajomość możliwości edukacyjnych, rehabilitacyjnych oraz resocjalizacyjnych i zastosowania ich w praktyce, jako rozwiązanie konkretnego problemu.

Oczekuje się w badanej placówce, aby absolwent miał podstawową wiedzę z psychologii dotyczącą specyfiki kolejnych etapów rozwoju człowieka w zakresie procesów poznawczych, emocjonalnych, motywacyjnych oraz różnic indywidualnych między ludźmi w zakresie temperamentu, zdolności, zainteresowania i inteligencji, w kontekście mechanizmów dojrzewania, uczenia się i socjalizacji.

Pedagog zatrudniany na stanowisku nauczyciela powinien mieć umiejętność korzystania z teorii psychologicznych w rozumieniu zjawisk pedagogicznych, a zdobyta wiedza o prawidłowościach przebiegu rozwoju człowieka ma być fundamentem w planowanej przez niego pracy dydaktycznej, wychowawczej i rehabilitacyjnej. Rozumienie istoty, czynników i uwarunkowań procesów uczenia się ma być też fundamentem w jego przyszłej pracy zawodowej. Pedagodzy specjaliści mają rozumieć myśl pedagogiczną i jej źródła w kontekście współczesności, będąc zarazem refleksyjnymi i krytycznymi wobec różnych koncepcji, metod i praktyk pedagogicznych w aktualnej rzeczywistości.

W ramach studiów pedagogicznych studenci mają zapoznać się z ontogenetycznymi prawidłowościami rozwoju człowieka, jego genetycznymi uwarunkowaniami, regulacjami i krytycznymi momentami rozwoju człowieka i jego zdrowia. Dzięki ontogenetycznej wiedzy zdobytej podczas studiów pedagogicy mają mieć wiedzę o diagnostyce i poradnictwie genetycznym, zmienności osobniczej, zaburzeniach rozwojowych. Jest to wiedza bezcenna do zrozumienia mechanizmów zaburzeń rozwojowych, będących przyczyną niepełnosprawności. Wiedzę tę mają uzupełniać treści z zakresu neurofizjologii dotyczące budowy i funkcjonowania układu nerwowego człowieka, hormonalnej regulacji funkcji życiowych, neurofizjologicznych podstaw zachowania się, funkcjonowania i roli narządów zmysłu.

Problematyka treści kształcenia pedagogów dotyczy efektywności, wyrównywania szans edukacyjnych, postaw wobec osób z niepełnosprawnością, ich wieloaspektowej integracji i inkluzji społecznej, aktywizacji na wszystkich etapach życia oraz kształcenia pedagogów specjalnych. W szczególności istotnymi treściami są te dotyczące organizacji samego przebiegu procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, aby służył normalizacji warunków ich życia poprzez nabycie nowych umiejętności i kompetencji. Dzięki

kształceniu w zakresie podstaw diagnostyki pedagogicznej absolwenci uczelni powinni posiadać umiejętność posługiwania się pedagogicznymi narzędziami oceny funkcjonowania edukacyjnego, fizycznego, psychicznego i społecznego osób z niepełnosprawnością bez względu na rodzaj zaburzeń i wiek osoby badanej.

Dzięki zajęciom z dydaktyki i metodyk specjalnych pedagog ma nabyć umiejętność obserwowania, rozpoznawania i wyjaśniania sytuacji dydaktycznych związanych z procesem kształcenia uczniów z niepełnosprawnością oraz przekładania wiedzy teoretycznej na postępowanie praktyczne, niezbędne do tworzenia własnego warsztatu pracy. Pedagog ma też posiadać wiedzę niezbędną do zrozumienia mechanizmów, które wpływają na całą rodzinę dziecka z niepełnosprawnością, powstałych postaw rodzicielskich, stresu, trudności adaptacyjnych i pokonywania trudności.

Poprzez analizę pojęć z psychologii społecznej, pedagogzy mają poznać mechanizmy funkcjonowania człowieka w sytuacjach społecznych w kontekście percepcji społecznej, wpływu społecznego, konformizmu, teorii postaw, uprzedzeń, stereotypów, interakcji społecznych, relacji interpersonalnych. To wiedza niezbędna do zrozumienia mechanizmów zachowania człowieka, małych grup oraz stawania się nauczycielem gotowym do prowadzenia dialogu pedagogicznego.

Pedagogzy w pracy zawodowej powinni bazować na różnorodnych terapiach poznanych w czasie edukacji uniwersyteckiej, które wykorzystają przy projektowaniu programów terapeutycznych, korekcyjno-kompensacyjnych czy indywidualnych planach edukacyjno-terapeutycznych¹⁶.

W ośrodku pedagog, jako wychowawca, jest osobą odpowiedzialną za organizację pracy w swojej grupie i kreuje codzienność podejmowanych działań. Jego codziennym specjalistycznym wsparciem mają być psycholog, logopeda i fizjoterapeuta, którzy prowadzą z dziećmi zajęcia indywidualne.

Zdolność psychologa do ilościowo-jakościowego pomiaru ilorazu inteligencji uczniów ośrodka, często staje się fundamentem do wyszukiwania ich słabych i silnych stron oraz wytyczania celów do dalszej pracy. Celów, które będą w sferze najbliższego rozwoju dziecka podstawą w IPET-ach.

Psychologia jest nauką zajmującą się badaniem zachowania jednostek i ich procesów psychicznych opartą na materiale dowodowym zebrany zgodnie z zasadami

¹⁶ Opracowano na podstawie: http://www.pedagogika.umk.pl/dokumenty/79_pedagogika_specjalna.pdf; data dostępu 01.10.2017r.

metodologii psychologicznej, to znaczy według ściśle określonych kroków, dających obiektywny obraz badanego zjawiska. Psychologia bada zachowanie się człowieka, czyli jego działanie w danej sytuacji behawioralnej w kontekście społeczno-kulturowym. Celem psychologii jest obserwacja i opisywanie tego, co się dzieje na podstawie danych behawioralnych, potem wyjaśnienie zjawiska, ewentualnie przewidzenie tego, co się stanie i kierowanie tym, co się dzieje¹⁷.

Uprawnienia do uzyskania tytułu zawodowego psychologa nabywa się na jednolitych pięcioletnich studiach magisterskich. Wiedza przekazywana w trakcie studiów dotyczy takich zakresów jak: procesy poznawcze, emocje, motywacja, osobowość, psychologia różnic indywidualnych, psychologia społeczna, psychologia rozwoju człowieka, pomoc psychologiczna, psychopatologia, psychologia rehabilitacji, psychologia rodziny, psychometria, diagnoza psychologiczna. Studenci mają możliwość zapoznania się z różnymi subdyscyplinami psychologii, mogąc potem wybrać interesującą ich specjalizację. Wyróżnia się psychologię rozwoju człowieka, psychologię kliniczną, psychologię społeczną, psychologię zdrowia, psychologię wychowawczą, psychologię reklamy, psychologię zarządzania, psychologię sportu, psychologię sądową, psychologię pracy, psychoterapię oraz doradztwo personalne¹⁸.

Dzięki treściom z zakresu filozofii z elementami logiki, przyszli psycholodzy będą potrafili rozumować posługując się pojęciami filozoficznymi, dokonywać ich analizy, umieć argumentować i zajmować stanowiska teoretyczne. Natomiast wiedza z zakresu biologicznych podstaw zachowania wyposaża w umiejętność odniesienia zachowania się człowieka w kontekście jego biologicznej sfery. Treściami kształcenia na kierunku psychologia jest rozwój człowieka w cyklu życia i rozumienie prawidłowości rozwojowych wraz z określaniem czynników pomyślnych i ryzyka w procesie rozwoju na każdym etapie życia: prenatalnym, niemowlęcym, poniemowlęcym, przedszkolnym, szkolnym, wczesnej i późnej adolescencji oraz wczesnej, środkowej i późnej starości.

Efektem kształcenia jest zrozumienie zjawisk zachodzących w otaczającej rzeczywistości, złożonych procesów poznawczych, społecznych, politycznych i ekonomicznych, poprzez nabycie wiedzy o: schematach poznawczych, percepcji, wyobraźniowej i pojęciowej reprezentacji rzeczywistości, kategoryzacji, myśleniu, rozumowaniu, uczeniu się i pamięci, uwadze, wyborze, racjonalności decyzji, osobowości, temperamentu, komunikacji.

¹⁷ P.G. Zimbardo, R. J. Gerrig, *Psychologia i życie*, dz. cyt., s.4.

¹⁸ M. Jaworska-Łańko, D. Kohut, *Psychologia i pedagogika-wyjaśnienie znaczeń*, (w:) D. Kohut (red.) *Dziecko o specjalnych potrzebach ...*, dz. cyt., s. 56.

Ponadto psycholog powinien uzyskać wiedzę z zakresu rozumienia i wyjaśniania powstania emocji i motywacji, a dzięki temu optymalizowania funkcjonowania człowieka, rozpoznawania stanów emocjonalnych, wyjaśniania procesów motywacyjnych. Psycholog powinien posiadać wiedzę z zakresu różnic indywidualnych oraz zdolności intelektualnych i ich genetycznych oraz środowiskowych uwarunkowań. Wyróżniającą kompetencją psychologii jest wyposażanie psychologów w umiejętność posługiwania się standardowymi metodami diagnostycznymi, testami służącymi do pozyskiwania danych ilościowych i porównywanie ich z normą, a przede wszystkim z innymi źródłami danych, tj. obserwacja, wywiad, rozmowa, techniki kwestionariuszowe, techniki projekcyjne. W ośrodku to psycholodzy najczęściej wykorzystują metody ilościowe do określenia poziomu funkcjonowania wychowanków. Posiadając całą wiedzę studiów magisterskich psycholog powinien umieć stosować metody pomocy psychologicznej i skutecznie pomagać osobom i grupom¹⁹.

Wywoływanie mowy czynnej, usprawnianie komunikacji oraz poszukiwanie alternatywnych metod komunikacji z dziećmi to zadanie dla logopedy. Logopedia, jako jeden z najbardziej progresywnych kierunków kształcenia z nauk humanistycznych, bada prawidłowości powstawania, eliminowania oraz prewencji zaburzonej zdolności komunikacyjnej. Komunikacja jest istotnym obszarem życia ludzkiego, zdolnością do świadomego używania języka według odpowiednich systemów znaków i symboli we wszystkich formach, w celu przekazania komunikatu. Jest to zdolność obejmująca wszystkie płaszczyzny językowe: fonetyczno-fonologiczne, leksykalno-semantyczne, morfologiczno-syntaktyczne, pragmatyczne i inne. Komunikacja w zakresie formy obejmuje wszystkie sposoby komunikowania się: mówiony, graficzny, niewerbalny. Zdolności komunikacyjne każdego człowieka są indywidualnie zróżnicowane przeplatane wymiarem biologicznym, psychicznym i społecznym²⁰.

Uprawnienia w zawodzie logopedy zdobywa się na pięcioletnich studiach magisterskich lub dwuletnich studiach podyplomowych. Treści kształcenia składają się z trzech zakresów. Pierwszy dotyczy medycznych podstaw logopedii, czyli neurologii, w tym dziecięcej, foniatrii, ortodoneji, audiologii, psychiatrii z psychoterapią. Drugi obejmuje lingwistyczne podstawy logopedii, zawierające się w wybranych zagadnieniach wiedzy

¹⁹ Opracowano na podstawie: Standardy kształcenia na kierunku: psychologia.
http://www.nauka.gov.pl/g2/oryginal/2013_05/1ce38c288f0711cbd7fde4439592214e.pdf, dostęp w dn. 01.10.2017r.

²⁰ G. Gunia, V. Lechta, *Wprowadzenie do logopedii*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012, s. 15,17.

o języku, fonetyki i fonologii, funkcjonalnego opisu języka polskiego, czyli gramatyce, semantyce i pragmatyce oraz jego kulturze. Trzeci obszar treści kształcenia odnosi się do psychologicznych podstaw logopedii, zawierając wiedzę z zakresu psychologii ogólnej, rozwojowej i wychowawczej, psychologii klinicznej, neuropsychologii, pedagogicznych podstaw logopedii, pedagogiki przedszkolnej, wczesnoszkolnej oraz pedagogiki specjalnej.

W ramach kształcenia się w zawodzie logopedy obowiązkowymi treściami specjalnościowymi są: wprowadzenie do logopedii, rozwój mowy i języka, typologie zaburzeń mowy, zaburzenia mowy i jej rozwoju u dzieci i młodzieży, profilaktyka logopedyczna, trudności w czytaniu i pisaniu, komunikacja wspomagająca i alternatywna, dykcja i emisja głosu. Specjalnościowa wiedza dotyczy w szczególności treści z zakresu: wczesnej interwencji logopedycznej, w przypadku dzieci z zaburzeniami obwodowymi, podkorowymi i korowymi, diagnozy i terapii zaburzeń mowy w przypadku osób dorosłych z zaburzeniami obwodowymi podkorowymi i korowymi, dysfagii. Studia mają wyposażyć w wiedzę z zakresu metodologii badań logopedycznych, diagnozowania logopedycznego, prognozowania i projektowania terapii²¹.

Usprawnianiem rozwoju motorycznego wychowanków badanego ośrodka zajmują się fizjoterapeuci. Podstawą działania każdego fizjoterapeuty jest gruntowna wiedza na temat funkcjonowania psychomotorycznego dziecka oraz posturogenezy. Obie funkcje, wzajemnie ze sobą powiązane, uwarunkowane są wielkością i rozkładem napięcia mięśniowego. Badanie dziecka przez fizjoterapeutę opiera się na „...jednoczesnej ocenie poziomu rozwoju motorycznego, postawy ciała oraz analizie napięcia mięśniowego dziecka w spoczynku i ruchu. Ocena ta stanowi podstawę do postawienia diagnozy funkcjonalnej, określenia celów terapii i finalnie wdrożenia właściwych oddziaływań terapeutycznych”²².

Kwalifikacjami do wykonywania zawodu fizjoterapeuty, będącego prężnie rozwijającym się zawodem nauk medycznych, jest ukończenie trzyletnich studiów licencyjnych i dwuletnich studiów magisterskich organizowanych na akademiach i uniwersytetach medycznych oraz akademiach wychowania fizycznego. Kwalifikacje tam uzyskane mają zmierzać do prowadzenia działalności leczniczej i profilaktycznej opartej na umiejętności oceny czynnościowej sprawności i wydolności narządu ruchu oraz układu nerwowego, krążeniowego i oddechowego. Magister fizjoterapii powinien znać, zlecać, planować,

²¹ M. Przybyś-Piwko, K. Szamburski, *Standardy godzinowe kształcenia logopedów po zmianach związanych z przyjęciem bolońskiego systemu oświaty*, „Biuletyn logopedyczny”, Wyd. Polskie Towarzystwo Logopedyczne, 1/2010, s.18-19.

²² E. Tomecka, A. Schab, *ABC wiedzy fizjoterapeuty*, (w:) D. Kohut (red.) *Dziecko o specjalnych ...*, dz. cyt., s. 156.

nadzorować i stosować specjalistyczne i aktualne metody fizjoterapeutyczne w zakresie usprawniania dzieci z różnymi chorobami ośrodkowego układu nerwowego, z wadami postawy, skoliozą, chorobami reumatycznymi, układu krążenia i oddychania²³.

W Polsce istnieje bardzo dobrze rozwinięty system kształcenia podyplomowego fizjoterapeutów podczas certyfikowanych kursów z zakresu metod fizjoterapeutycznych, prowadzonych przez doświadczonych praktyków, które są zgodne z kanonem światowego systemu kształcenia. Taka forma doksztalcania, choć wyjątkowo kosztowna, daje możliwość uzyskania wysokich kwalifikacji zawodowych²⁴. Dzięki działaniu środowiska fizjoterapeutycznego uchwalono Ustawę o zawodzie fizjoterapeuty, która ustanowiła zawód fizjoterapeuty samodzielnym zawodem medycznym²⁵.

W badanej placówce fizjoterapeuta jest często pierwszym specjalistą, z którym spotyka się rodzic ze swoim dzieckiem, ponieważ to rozwój motoryczny dziecka jest pierwszym sygnałem ewentualnych nieprawidłowości w jego rozwoju.

Pedagodzy pełnią w ośrodku rolę nauczycieli-wychowawców prowadzących zajęcia grupowe, a psychologzy, logopedzi oraz fizjoterapeuci nazwani są specjalistami prowadzącymi zajęcia indywidualne. Razem tworzą w placówce edukacyjno-rehabilitacyjny fundament oddziaływań. Formalnie po drugiej stronie ich oddziaływań znajduje się kadra niepedagogiczna, zajmująca się funkcją opiekuńczą, pomocową i porządkową. Pracownikami niepedagogicznymi są osoby zatrudnione na stanowisku asystenta wychowawcy. Ich wymiar czasu pracy wynosi 40 godzin tygodniowo. Od osób zatrudnionych na tym stanowisku oczekuje się minimum średniego wykształcenia.

Do obowiązków asystenta wychowawcy należy w szczególności opieka nad dziećmi podczas zajęć, zgodnie ze wskazówkami wychowawcy, oraz czuwanie nad ich bezpieczeństwem na terenie placówki podczas spacerów, wycieczek, dowozu. Pracownicy ci asystują dzieciom podczas czynności higienicznych, konsumpcji posiłków, przebierania się. Do ich zadań należy także porządkowanie stanowisk pracy oraz pomieszczeń Ośrodka, ewentualnie przygotowywanie pomocy dydaktycznych według zaleceń wychowawcy.

Rola asystenta wychowawcy w wymiarze teoretycznym ogranicza się do czynności technicznych i porządkowych, a rolą wychowawcy jest planowanie pracy grupy i kontakt

²³ A. Stańczyk-Przyłuska, K. Zeman, *Badanie kliniczne dziecka*, (w:) W. Kuliński, K. Zeman, (red.) *Fizjoterapia w pediatrii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012, s. 33-34.

²⁴ Raport „Fizjoterapia na świecie od A do Z” przygotowany przez Stowarzyszenie Fizjoterapia Polska na podstawie danych World Confederation for Physical Therapy, doniesień naukowych, konferencji ze stowarzyszeniami fizjoterapeutów oraz ambasadorami innych krajów, źródło: <http://www.fizjoterapeuci.org/zalaczniki/rpt2014.pdf>, data dostępu 08.10.2017 r.

²⁵ Ustawa z dnia 25 września 2015r. o zawodzie fizjoterapeuty, Dz. U. 2015, poz. 1994.

z rodzicami. Asystent zobowiązany jest do przestrzegania zasad etyki zawodowej w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, respektowania zasad współżycia społecznego, kierowania się bezstronnością i obiektywizmem w relacjach z podopiecznymi, a czas pracy wykorzystywać efektywnie²⁶.

Asystenci zatrudnieni w ośrodku współpracują z jednym nauczycielem w grupie edukacyjnej lub rewalidacyjnej w danym roku szkolnym. Po sześciogodzinnym czasie pracy bezpośrednio z dziećmi w grupie, pozostałe dwie godziny wykorzystują na czynności porządkowe w ośrodku. Osoby zatrudnione na tym stanowisku nie są asystentami w myśl nowej specjalności na kierunku pedagogika specjalna, której ideą jest poszerzanie normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. Specjalność tych studiów zawiera w standardach kształcenia takie treści jak: filozofia, socjologia ogólna, historia wychowania, pedagogika ogólna, psychologia ogólna, psychologia rozwojowa, psychologia społeczna, psychologia społeczna, emisja i higiena głosu, podstawy samokształcenia i autoewaluacji, biomedyczne podstawy rozwoju oraz w szczególności pedagogika specjalna, resocjalizacyjna, diagnostyka w pedagogice, podstawy prawa, pomoc społeczna, pierwsza pomoc przedmedyczna, opieka nad chorym, opieka paliatywna, terapia osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi, ze złożoną niepełnosprawnością, niepełnosprawnością intelektualną, pedagogika czasu wolnego, uczestnictwo w kulturze, muzykoterapia, arteterapia, biblioterapia, praca z rodziną, organizacja pracy w środowisku lokalnym, przedsiębiorczość osób z niepełnosprawnością, komunikacja interpersonalna, język migowy, alternatywna komunikacja, podstawy logopedii. Uzupełnieniem treści kształcenia są praktyki w ilości 175 godzin w specjalistycznych placówkach²⁷. W myśl oświatowych uregulowań absolwent tego kierunku nie ma kwalifikacji do bycia w ośrodku wychowawcą.

Z zebranych informacji wynika, że asystenci zatrudnieni w placówce to osoby, które na ogół wcześniej były tu wolontariuszami czy osobami zaprzyjaźnionymi. Stanowią 1/3 całego zatrudnionego personelu. Są to osoby rzetelnie wykonujące swoje obowiązki, angażujące się w prace dodatkowe, najrzadziej korzystające ze zwolnień lekarskich. W kontaktach z dziećmi budują bardzo przyjacielskie relacje.

²⁶ Na podstawie analizy zakresu obowiązków pomocy nauczycieli, zatrudnionych w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno- Wychowawczym w Ustroniu.

²⁷ Parys K., *Asystent osoby niepełnosprawnej jako specjalność na kierunku pedagogika specjalna-założenia i rozwiązania dotyczące kształcenia*, (w:) A. Żukiewicz (red.), *Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s.134-135.

Wykwalifikowany asystent, jako osoba wspierająca, powinna mieć takie predyspozycje i cechy osobowe, które sprzyjają rozwojowi jej relacji interpersonalnych z osobą z niepełnosprawnością. Niewątpliwie wpływają na to: dyspozycyjność asystenta, jego wrażliwość, okazywanie wsparcia i zrozumienia. Asystent powinien być „do”, „z”, „dla” oraz „wśród”, wobec osoby z niepełnosprawnością, pomimo jej trudności i niepowodzeń, udzielając wsparcia, mobilizując i zachęcając do działania poprzez przyjacielskie relacje. Asystent powinien tak kreować rzeczywistość osoby z niepełnosprawnością, by znalazła się „wśród” innych w celu szeroko rozumianej integracji społecznej²⁸. Takie zadania przejmują często osoby zatrudnione w ośrodku na stanowisku asystenta, będące z wychowankami w pozytywnych relacjach. Starają się pomóc dzieciom w byciu wśród siebie, angażują je w wiele czynności dla siebie, do i z innymi. Opierają się te relacje na budowaniu więzi, empatii, umiejętności odpowiedniego zareagowania w różnych sytuacjach.

Osoby zatrudnione na stanowisku asystenta towarzyszą uczniom przez cały dzień w ośrodku. Pomagają im wysiadać z busa, zaprowadzają do szatni, pomagają się przebrać. To osoby, które asystują im podczas zajęć prowadzonych przez wychowawcę, mobilizując do koncentracji uwagi, jak najdłuższego pozostawania na swoim miejscu, niwelowania sytuacji trudnych. Dbają o to, by uczniowie zjedli cały posiłek, wykonali czynności higieniczne w ciągu dnia. Myją dzieciom zęby, ręce, pomagają skorzystać z toalety lub zmieniają pampersy. Dbają o cały obszar techniczny dnia.

Z analizy zakresu obowiązków asystentów nauczycieli wynika, że są pracownikami podległymi nauczycielom i podporządkują się ich decyzjom. Wydaje się jednak, że relacje w grupach są bardzo partnerskie, a głos doradczy asystenta jest bardzo istotny w procesie terapeutycznym. Z obserwacji i informacji uzyskanych w placówce wynika, że relacje nauczycieli, specjalistów i osób zatrudnionych jako asystenci są oparte na partnerskiej współpracy. Rzadko zdarzają się w ośrodku sytuacje, kiedy osoby decyzyjne w grupie w sposób dyrektywny wydają polecenia asystentom. Niepisaną zasadą w kulturze ośrodka jest atmosfera szacunku dla pracy każdej osoby, bez względu na jej wykształcenie i zajmowane stanowisko.

Cały zespół pracowników tworzy zogniskowaną rzeczywistość ośrodka. Bez względu na kwalifikacje zawodowe, tworzy system oddziałujący na siebie, na wychowanków, na rodziców. Każdy ma przypisaną rolę, która określona jest w zakresie jego

²⁸ Kowalik S., *Psychologia rehabilitacji*, WAiP, Warszawa 2007, s. 132-134.

obowiązków. Celem, który wspólnie realizują jest edukacja uczniów ośrodka. Według podstawy programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym edukacja ta polega na budowaniu tożsamości uczniów, rozwijaniu ich autonomii i poczucia godności, wdrażaniu do funkcjonowania społecznego oraz do rozumienia i przestrzegania norm społecznych. Uczeń powinien zostać wyposażony w takie umiejętności i wiadomości, które pozwolą mu korzystać, na miarę indywidualnych możliwości, z wolności i praw człowieka oraz pozwolą mu postrzegać siebie jako niezależną osobę. Podstawa programowa realizowana przez interdyscyplinarny zespół ma umożliwić uczniowi komunikowanie się z otoczeniem zgodnie z jego możliwościami. Dzięki wsparciu całego zespołu uczeń ma zdobyć maksymalną samodzielność w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, aby osiągnąć adekwatną zaradność w życiu codziennym do indywidualnego poziomu sprawności i umiejętności. Sprawczość ta ma uczniowi dać poczucie godności własnej i decydowania o sobie. Placówka, organizując proces dydaktyczny, ma umożliwiać uczniom uczestnictwo w różnych formach życia społecznego, dzięki czemu poznają normy współżycia społecznego, zachowując swoją indywidualność. Działania zespołu mają być tak zaplanowane, aby uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną rozumieli, na miarę swoich możliwości, otaczające ich zjawiska społeczne i przyrodnicze. Wreszcie cały proces edukacji ma sprzyjać nabywaniu umiejętności i czynności przydatnych w dorosłym życiu ucznia, który powinien posiadać rzeczywisty obraz samego siebie w oparciu o pozytywne poczucie własnej wartości oraz umiejętność dostrzegania swoich mocnych i słabych stron²⁹.

Przed zespołem postawiono wymagające cele do realizacji. Jak je jednak zrealizować, kiedy absolwenci kierunków humanistycznych nie są przygotowani do pracy z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną? Zenon Gajdzica zwraca uwagę na fakt, iż na kierunki pedagogiczne przyjmowani są praktycznie wszyscy chętni, a brak selekcji prowadzi do stałego obniżania wymagań wobec studentów. Gajdzica konfrontuje ten fakt z oczekiwaniami dyrektorów placówek formułując ich oczekiwania wobec zatrudnianych pedagogów. Pierwszym oczekiwaniem i warunkiem zatrudnienia są kwalifikacje określone w Rozporządzeniu MEN w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od

²⁹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r., w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej, Warszawa, dnia 24 lutego 2017 r., poz. 356.

nauczycieli³⁰. Drugim oczekiwaniem jest wiedza pedagoga nie tylko z zakresu pedagogiki specjalnej, ale także wiedza ogólna w szerszym zakresie, ponieważ w placówce integracyjnej pedagog specjalny wspiera ucznia na różnych przedmiotach. Cechy tej kadry dyrektorzy nie oczekują w placówce nazwanej przez Gajdżicę segregacyjną. Dyrektorzy oczekują również od absolwentów chęci uzupełniania edukacji na innych kierunkach, aby posiadać kwalifikacje szerzej wykorzystywane. Ostatnim ze zdefiniowanym oczekiwaniem dyrektorów jest zatrudnianie absolwentów z pasją, którzy swoją pracę wykonywać będą z entuzjazmem³¹.

Istotnym zagadnieniem byłaby deskrypcja oczekiwań studentów kierunków mających kształcić specjalistów o szerokich kompetencjach do pracy z osobami z niepełnosprawnością. Czy przytoczone w pracy standardy kształcenia pedagogów, psychologów, logopedów, fizjoterapeutów, realizowane są na uniwersytetach przez zaangażowanych i kompetentnych wykładowców akademickich, którzy zarażają entuzjazmem swoich studentów? Zagadnienie przekracza ramy tego opracowania, ale z pewnością stanowi ważną problematykę.

Wspomniane wyżej oczekiwania sformułowano wobec pedagogów, można również odnieść do pozostałych specjalistów zatrudnionych w badanym ośrodku. Dla większości to pierwsze miejsce pracy. I tym, co łączy wszystkich w momencie podpisywania umowy o pracę, jest niewystarczająca wiedza merytoryczna na temat funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są obdarzani zaufaniem i nadzieją decydentów ich zatrudniających oraz baczna uwagą wszystkich w zogniskowanym kręgu.

Ze zróżnicowaną wiedzą i doświadczeniem tworzą interdyscyplinarny zespół. Andrzej Twardowski wymienia pięć faz, które każdy z członków zespołu musi przejść, by móc pracować w sposób transdyscyplinarny, ponad swoim wyłącznie zawodem. Każdy powinien doskonalić, wzbogacać, rozszerzać, dzielić się oraz wyzwalać się z własnej zawodowej roli, a jednocześnie wspierać role zawodowe swoich współpracowników. Doskonalenie się to kształcenie i chęć zdobywania nowej wiedzy i umiejętności poprzez studia, kursy, szkolenia, konferencje. Dzięki temu członkowie zespołu zdobywają nowe kompetencje merytoryczne oraz przekonanie o swoich możliwościach. Dzięki możliwości współpracy w zespole poszczególni pracownicy mogą przyglądać się pracy innych, ucząc

³⁰ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r. w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, Warszawa, dnia 24 sierpnia 2017 r., poz. 1575.

³¹ Z. Gajdżica, *Kogo najchętniej zatrudnię-czyli o oczekiwaniach dyrektorów szkół specjalnych i integracyjnych wobec absolwentów pedagogiki i pedagogiki specjalnej*, „Studia Pedagogiczne”, 2014, nr XXV, s. 235-246.

się od nich pozyskują wiedzę z innych dziedzin. Wzbogacają swoją wiedzę o nową terminologię i podejście do rozwiązywania problemów. Dalej rozszerzają swoją rolę poprzez wymianę informacji i wzajemne uczenie się, aż zaczynają się dzielić swoją rolą zawodową z innymi, wykorzystując poznane metody i techniki we własnych działaniach. Kiedy poszczególni członkowie zaczynają używać nowych kompetencji pod nadzorem innych, wyzwala się z roli, dając ich część innym. Mówić wtedy można o zespole transdyscyplinarnym³².

Sporządziłam notatkę z rozmowy z pedagogiem, dotyczącej organizowaniu comiesięcznych zespołów terapeutycznych, których celem było omówienie bieżącej sytuacji uczniów.

„Spotkania zespołu są czymś cennym w codziennym działaniu. Ale w intensywności pracy te 1,5 godz. spotkania raz na miesiąc nie pozwalają przegadać tematu (...). Bieżące rzeczy są przedawnione za 3 tygodnie. Dużo rozmawiamy na bieżąco. W stosunku do niektórych dzieci nie da się ustalić czegoś na długo”³³.

Poniżej notatka spisana z rozmowy z pedagogiem o jego współpracy ze specjalistą, w zupełnie innym kontraście:

„Nie mamy wspólnej płaszczyzny porozumienia. Inaczej rozumiemy profesjonalizm. Jak mówimy o dokumentacji, IPET-ach, to zaraz nie ma porozumienia. Mam poczucie, że K. musi się zbliżyć do mojego poziomu. Z nią nigdy nie wiadomo, raz się uśmiecha, a potem dwa dni nie. A jak się uśmiecha, to wcale nie znaczy, że jest między nami dobrze”³⁴.

Z drugiej strony pracowniczych relacji jest rodzic, który ma otrzymywać profesjonalną informację o edukacji i rehabilitacji swojego dziecka. A rodzic może nie chce się spotkać, nie dlatego, że ma negatywną postawę rodzicielską, ale dlatego, że nie umie rozmawiać z zespołem terapeutycznym. Mama S. woli spotykać się tylko z pedagogiem, nie lubi w zespole logopedy. W konsekwencji unika spotkań z całym zespołem. Pedagog tak interpretuje jej postawę:

„Myślałam, że mają tu poczucie bezpieczeństwa, że mogą nam wszystko powiedzieć, a my ich naciskamy, a oni sobie nie radzą”³⁵.

W przestrzeni ośrodka nie panuje totalna zgodność i idylla we wzajemnych interpersonalnych relacjach, choć dla przechodniów atmosfera taką się wydaje. Często wybrzmiewa komentarz, że wszyscy się uśmiechają, pozdrawiają się. Ktoś stwierdził:

³² A. Twardowski, *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2014, s. 295-297.

³³ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 9 lat, marzec 2016r.

³⁴ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 6 lat, maj 2015r.

³⁵ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 9 lat, grudzień 2016r.

„Wy to jesteście tacy szczęśliwi tu. Chyba nie macie między sobą konfliktów”. Na co nauczyciel odpowiedział: „Nie mamy czasu na to, albo musimy je szybko rozwiązywać, bo inaczej byłoby to ze szkodą dla dzieci”³⁶.

Wydaje się, że trwałość zespołu gwarantowana jest przez chęć wzajemnego dialogu nie w kontekście udowadniania własnych kompetencji, konkurując na co dzień w pracy, ale dialogu wspierającego wszystkich w codziennych trudach edukacji ucznia z niepełnosprawnością intelektualną, emocjonalną i społeczną.

Dzięki prowadzonemu badaniu udało mi się dostrzec, iż w rezerwacie widoczne są jednak podziały stanowisk. Wyjaskrawiły się w momencie, kiedy kadra znacznie się poszerzyła. Gradacja zaczęła być widoczna wtedy, gdy zatrudniono ponad 40 osób. Zespół podzielił się na profesje: wychowawcy, specjaliści i asystenci. Funkcjonują w jednym zorganizowanym kręgu, wzajemnie ze sobą współpracują, choć inaczej spoglądają na codzienność placówki i inaczej się w nią angażują.

Pedagodzy koordynują pracę zespołu terapeutycznego i mają największy kontakt z uczniem oraz jego rodzicem, poprzez fakt prowadzenia codziennych zajęć grupowych. W potocznym nazewnictwie są wychowawcami. Spoczywa na nich obowiązek czuwania nad całokształtem oddziaływań w swojej grupie wychowawczej. Organizują przebieg dnia, układają plan aktywności, wybierając treści edukacyjne na każdy dzień. Muszą tak zaplanować czas, by realizować treści programowe, pracować nad usprawnianiem samoobsługi dzieci, a zarazem dać im czas na wyzwianie spontanicznej aktywności. Radzą sobie z radościami grupy, ale i z zachowaniami trudnymi, nad którymi muszą umiejętnie zapanować. Uczniowie w poszczególnych grupach różnią się stopniem możliwości i zaangażowania. Wychowawca tak musi zaplanować aktywności, aby z proponowanych zajęć mogli skorzystać wszyscy. Czasem mały dystraktor powoduje, że planu dnia nie można zrealizować i trzeba szybko szukać rozwiązań alternatywnych. Wychowawca pozostaje przez 6 godzin zajęć w ciągłej mobilizacji. Uczniów nie można zostawić samych, by wyjść na przerwę. Pedagog jest ze swoją grupą przez cały czas, czy to prowadząc zajęcia, czy to zjadając własny posiłek. Patrząc z ukrycia dostrzegłam, iż nazywanie pedagogów wychowawcami stało się dla nich określeniem umniejszającym rolę, naznaczającym, odbierającym prestiż. To uczucie zrodziło się z faktu, że logopedów, psychologów i fizjoterapeutów nazywa się w placówce specjalistami. Nie mówi się na co

³⁶ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 10 lat, luty 2015r.

dzień o Pani Bożence „*Pani pedagog specjalna*”, mówi się po prostu „*wychowawca grupy*”.

Słownik języka polskiego określa specjalistą człowieka, odznaczającego się gruntowną znajomością jakiejś dziedziny³⁷. Okazuje się, że w potocznym odbiorze specjalista oznacza kogoś „więcej”, kogoś „lepszego”. W badanej placówce nieformalnie odbiera się więc specjalistów za „lepszych” od pedagogów specjalnych-wychowawców. Specjaliści pozostają w roli osób prowadzących indywidualne zajęcia. Tylko okazjonalnie, w ramach zastępstw, prowadzą zajęcia grupowe. Charakteru ich pracy nie można porównywać z obowiązkami pedagogów. Wchodzą do grupy i zabierają na indywidualne zajęcia kolejne dziecko z grafiku. W kontakcie jeden na jeden prowadzą indywidualne działania, skupiając się na konkretnym problemie dziecka. Indywidualną pracę specjalistów uznaje się za znacznie bardziej komfortową. Zajęcia te trwają od 30 do 60 min. Gabinety wyposażone są we wszystkie niezbędne pomoce dydaktyczne. Dziecko ma warunki do skupienia się, nie działają na niego bodźce rozpraszające. Nawet jeśli uczeń rozzłości się na zajęciach, to i tak odprowadzony jest do grupy. Dalej z jego emocjami poradzić musi sobie wychowawca. Specjaliści jedzą śniadanie we własnych gabinetach. W aneksie kuchennym zaparzają sobie kawę, mają krótkie chwile na koleżeńskie rozmowy. Do pracy przychodzą na krótko przed rozpoczęciem zajęć, wychodzą szybko po 14. Zazwyczaj nie przygotowują materiałów do zajęć przed lub po zajęciach. Logopedzi najczęściej kserują materiały z dzieckiem, które mają akurat na zajęciach. Fizjoterapeuci nie mają potrzeby przygotowywać żadnych materiałów. Rola specjalisty jest rolą budzącą ukrytą zazdrość pozostałych pracowników. W ocenie wychowawców, specjalistom jest łatwiej w ciągu dnia, bardziej doceniani są przez rodziców i nie mają potrzeby przygotowywać się tak bardzo do zajęć jak wychowawcy. Ponadto psychologowie i logopedzi mogą ładnie się ubierać. Są mniej narażeni na zabrudzenia.

Asystenci stanowią grupę osób zajmujących teoretycznie najniższy status w hierarchii personelu. Zajmują się funkcją opiekuńczo-porządkową. Przyjętym, niepisanym zwyczajem w placówce jest jednak fakt, że są zapraszani do dyskusji nad planami terapii, uczestniczą często w spotkaniach z rodzicami. Asystenci traktowani są jako członkowie zespołu terapeutycznego, stanowiąc ważny głos w procesie usprawniania dziecka. Fenomenem w badanym miejscu jest fakt, iż zatrudnione osoby na stanowisku asystenta są osobami niezwykle zaangażowanymi, pełnymi empatii, zrozumienia problemów dzieci.

³⁷ Słownik języka polskiego, PWN, <http://sjp.pwn.pl/szukaj/specjalista.html>, data dostępu 23.10.2016 r.

Zobaczyłam w spotkaniu zogniskowanym, że asystenci aspirują do roli wychowawców. Czasem w kuluarach komentują pracę nowo zatrudnionego pedagoga, mniej zorganizowanego wychowawcy, poddając w wątpliwość jego profesjonalizm. Kilka osób pracujących na stanowisku pomocy, rozpoczęło studia pedagogiczne i zostało później zatrudnionych na stanowisku wychowawcy. W kuluarowych rozmowach wychowawców mówi się jednak czasem o przekraczaniu roli asystenta:

„W. zaangażowała się, ale nie wychodzi przed szereg. Przy Z. trzeba się kontrolować, aby nie była obrażona, że nie robimy w zgodzie z jej pomysłem”³⁸.

Z kolei asystenci odczuwają takie emocje:

„(...) u ciebie nie odczuwam czegoś takiego, że ktoś jest lepszy lub gorszy. A przy niej czuję się taka, że jednak jestem tą taką pomocą”³⁹.

Uchwyciłam w placówce ciekawe zjawisko związane również ze statusem grup. Okazało się, że w kuluarach placówki przewija się myśl o tym, że w grupach rewalidacyjno-wychowawczych pracuje się za karę. Choć nie mówi się o tym w sposób bezpośredni, to mało jest entuzjastów wśród pedagogów, którzy z dziećmi i młodzieżą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną chcą pracować. Prawdopodobnie postrzeganie tych grup, jako trudnych, skupionych bardziej na pielęgnacji, rehabilitacji niż edukacji, powoduje, że w wyobraźni pracowników jest to miejsce nierozwojowe i monotonne. Ze złudnego punktu widzenia praca z osobami wyżej funkcjonującymi jest prostsza, niż praca z osobami z głęboką niepełnosprawnością. Choć nauczyciel grupy edukacyjnej tak ripostuje ten osąd:

„To śmieszne, że moja grupa jest najłatwiejsza”⁴⁰.

Trudność pracy w grupach rewalidacyjnych nie wynika jednak z ograniczeń wychowanków, ale z faktu, że do tych grup potrzebne są osoby o wyjątkowej osobowości, o głębokim zrozumieniu tego z kim pracują i jakie cele sobie stawiają.

W utartym spojrzeniu *„(...) każdej pozycji przypisuje się zazwyczaj zazdrośnie pewną wartość społeczną, obdarzając zajmującą ją jednostkę odpowiednio wysokim prestiżem lub pogardą”⁴¹*. Pracownicy zrekrutowani są na stanowiska według określonej regulacji, posiadając kwalifikacje formalne i nieformalne oraz technicznie istotne i nieistotne. Zajmowana pozycja symbolizowana jest za pomocą wskazówek, co do

³⁸ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 6 lat, styczeń 2017r.

³⁹ Notatka z rozmowy z asystentem, staż pracy w Ośrodku 1 rok, październik 2017r.

⁴⁰ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w Ośrodku 7 lat, kwiecień 2017r.

⁴¹ E. Goffman, *Spotkania*, dz. cyt., s.69.

statusu⁴². W ośrodku nie jest to jednoznaczne, ponieważ nie obowiązuje strój roboczy. Pracownicy na ogół ubierają się swobodnie. Wyróżniają się jedynie fizjoterapeuci, którzy noszą odzież sportową. Nie wszyscy chcą codziennie pracować w koszulkach z logo ośrodka. Nie stosuje się emblematów. Przechodniom trudno jest po wyglądzie odróżnić status poszczególnych pracowników. Nawet uczniowie grup edukacyjnych nie do końca zdają sobie sprawę z tego, kto z nimi pracuje.

Psycholog pyta uczniów: „*Kim jest z zawodu*”. Słyszy odpowiedź „*Ewelina!*”

Uczeń zwraca się do fizjoterapeuty: „*Pani Gimnastyko!*”

O nowym pracowniku mówią tak: „*Pan Marcin-on jest nowy jak świeża pomarańcza*”.

Swojego wychowawcę pytają: „*A gdzie ty pracujesz*”? Dziwiąc się, że w ośrodku się pracuje.

Wszyscy, bez względu na kompetencje zawodowe, uczestniczą w wymianie ruchu na terenie badanej placówki. Przemieszczają się, mając wyznaczone obowiązki, wymieniając się na co dzień głaskami. Ich dobrem jest komfort w pracy, bezpieczna przestrzeń osobista, a oczekiwaniem nie tylko otrzymanie wynagrodzenia, ale posiadanie, używanie i kontrolowanie przedmiotów na terenie ośrodka. Wszyscy funkcjonują w pewnym schemacie organizacyjnym pełnionej roli, który angażuje tylko częściowo ich tożsamość. Reszta znajduje się poza rezerwatem i pozornie wydaje się nieistotna. Wszyscy starają się wywrzeć wrażenie na dyrektorze, współpracownikach, dzieciach i rodzicach, tworząc autowizerunek w roli. Zdarza się, że niektórzy z nich nie widzą tego, z kim pracują. Stają się w końcu przechodniami, ponieważ nie proponuje się im kontynuacji zatrudnienia.

5.3. Cele wyznaczane w IPET-ach

Celem placówki jest prowadzenie indywidualnych i grupowych działań edukacyjno-terapeutycznych oraz rewalidacyjnych, które mają tak usprawniać funkcjonowanie podopiecznych, aby nabyte kompetencje pozwoliły im w przyszłości funkcjonować samodzielnie na miarę ich możliwości psychofizycznych. Roman Ossowski do szerokiego zakresu kompetencji życia zalicza takie jak: (...) *samodzielność i niezależność życiową, stanowienie o sobie, rozsądne planowanie zadań osobistych (bliskich i odległych)*,

⁴² Tamże, s. 68-69.

pomyślne uczestnictwo w edukacji przez całe życie, poważne osiągnięcia zawodowe, spełnianie się w rodzinie generacyjnej, a później w rodzinie prokreacyjnej oraz szerokie uczestnictwo w kulturze i rekreacji”⁴³. Takie wrastanie w społeczne role ma uczynić jednostkę szczęśliwą i spełnioną. Jednak model ten jest mało możliwy do osiągnięcia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W rzeczywistości piętno, którym są naznaczone ogranicza ich możliwości poznawcze, eksploracyjne, ale i ogranicza także widoczność świata, który je otacza. Piętno stygmatyzuje tak głęboko, że zdarza się również w badanym ośrodku, że nie zauważa się uczniów, ale niepełnosprawnych, których trzeba edukować i poddawać ciągłej terapii.

Zgodnie z ministerialnymi wytycznymi dla każdego wychowanka w placówce opracowuje się Indywidualny Program Terapeutyczny. IPET, według Podstawy programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach z dn. 27 sierpnia 2012r., polega na integralnej funkcji dydaktycznej, wychowawczej i opiekuńczej, uwzględniającej specyficzne formy i metody pracy oraz zasady nauczania, opisane przez współczesne nauki społeczno-pedagogiczne. Kształcenie bazuje na nauczaniu i wychowaniu całościowym, zintegrowanym, opartym na wielozmysłowym poznawaniu świata. IPET uwzględnia potrzeby edukacyjne uczniów, ich możliwości psychofizyczne oraz tempo rozwoju. Zajęcia edukacyjne obejmują, według podstawy programowej, takie obszary jak: funkcjonowanie w środowisku, muzyka z rytmiką, plastyka, technika, wychowanie fizyczne. Celem edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną jest w ośrodku rozwijanie ich autonomii, wdrażanie do funkcjonowania społecznego, rozumienia i uznawania norm społecznych, oraz poczucia swojej niezależności osobistej⁴⁴. Prowadząc analizę dokumentacji w placówce badałam IPET-y skonstruowane w oparciu o tę ustawę. Koniecznym jest jednak odnotować fakt, że wprowadzenie ostatniej reformy oświaty spowodowało konieczność zaktualizowania w placówce do 30 września 2017 r. formuły

⁴³ R. Ossowski, *Niepełnosprawność intelektualna-wprowadzenie do problematyki*, (w:) J. J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna ...*, dz. cyt., s. 13.

⁴⁴ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012r., w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół, Załącznik nr 3, Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach, Warszawa, dn. 30 sierpnia 2012 r., Dz. U. 2012, poz. 977.

indywidualnych programów⁴⁵. Porównanie wprowadzonych zmian byłoby z pewnością ciekawym zadaniem, wykracza ono jednak poza ramy tej pracy.

Dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim organizuje się w ośrodku zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Uczestniczą w nich dzieci od 3. roku życia, aż do końca roku szkolnego, w którym osoba kończy 25. rok życia. Celem zajęć jest wspomaganie rozwoju dzieci i młodzieży poprzez rozwijanie zainteresowania otoczeniem, samodzielności w funkcjonowaniu w codziennym życiu, zgodnie z psychofizycznymi możliwościami oraz potrzebami. Podczas zajęć oddziaływania rewalidacyjne mają się skupiać wokół nauki nawiązania kontaktów, współżycia w grupie, kształtowania sposobów komunikowania się, usprawniania ruchowego i psychoruchowego w zakresie małej i dużej motoryki, wyrabiania orientacji w schemacie własnego ciała i orientacji przestrzennej, wdrażania do osiągania samodzielności na miarę możliwości, rozwijania zainteresowania otoczeniem oraz uczenie celowości w działaniu⁴⁶. Na marginesie pracy zwracam uwagę, że osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w dalszym ciągu nie nabyły w ramach oświatowej reformy statusu ucznia.

W IPET-ach na kilkunastu stronach spisywany jest szereg celów ogólnych i szczegółowych, które mają stymulować osobę z niepełnosprawnością do osiągnięcia samodzielności na miarę możliwości psychofizycznych w celu zaspokojenia jej podstawowych potrzeb życiowych.

W placówce dokonuje się interdyscyplinarnej oceny funkcjonowania każdego ucznia, na podstawie badania psychologa, logopedy, fizjoterapeuty i pedagoga. Każdy ze specjalistów wykorzystuje własne narzędzia badawcze, by określić ilościowo i jakościowo poziom umiejętności i funkcjonowania dziecka. Na tej podstawie konstruuje się wspólne cele terapeutyczne, które weryfikowane są w trakcie terapii.

U uczniów z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wytycza się cele pracy w zakresie samoobsługi, umiejętności samodzielnego jedzenia, używania sztućców, przygotowywania posiłków, nakrywania do stołu, zmywania naczyń. Nabycie umiejętności w tym zakresie ma umożliwić wychowankom podejmowanie aktywności w środowisku domowym. Są to zajęcia bardzo lubiane przez wychowanków.

⁴⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r., w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Warszawa, dn. 24 sierpnia 2017 r., Dz. U. 2017, poz. 1578.

⁴⁶ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. 2013, poz. 529.

Uczniowie uczą się też samodzielności w zakresie higieny osobistej, czyli tego w jaki sposób używa się przyborów toaletowych, przedmiotów służących do higieny osobistej, jak myć poszczególne części ciała, dbać o zęby, czesać włosy. Wprowadza się tematykę dotyczącą troski o zdrowie poprzez właściwe odżywianie i odpowiednie ubieranie się oraz formy spędzania czasu wolnego. Uczniowie zapoznają się z czynnikami i sytuacjami sprzyjającymi lub zagrażającymi ich zdrowiu.

W ramach uspołecznienia uczą się obsługi urządzeń technicznych, takich jak sprzęt AGD i RTV. Są klientami punktów usługowych robiąc zakupy w sklepie, wysyłając znaczki na pocztę, obcinając włosy u fryzjera, robiąc zdjęcia u fotografa. Uczniowie są aktywnymi odbiorcami sztuki uczestnicząc w widowiskach teatralnych, przygotowując przedstawienia, oglądając filmy w kinie, zwiedzając muzea i wystawy. Poznają najbliższe środowisko społeczno-kulturowe, uczestnicząc w różnych jego formach, aby nabyć umiejętności niezbędne do pełnienia ról społecznych.

Istotnym obszarem pracy z uczniami ośrodka jest ich komunikacja z otoczeniem, jako umiejętność przekazania pozajęzykowych osiągnięć poznawczych w terminach językowych⁴⁷. Usprawnia się słuchanie ze zrozumieniem, pojęcia gramatyczne, analizę, syntezę wzrokową i słuchową, ćwiczy się wrażliwość słuchową, słuch fonematyczny, a czasem czytanie i pisanie. Nie wszyscy wychowankowie są w stanie komunikować się drogą werbalną, wykorzystuje się więc metody komunikacji alternatywnej w formie gestów, symboli, piktogramów, aby komunikaty o swoich potrzebach mogły przekazywać wszystkie dzieci.

W ramach zajęć matematycznych pracuje się nad rozumieniem stosunków przestrzennych, cech przedmiotów, rozróżnianiu figur geometrycznych, zbiorów. Odzworowuje się kształty i porównuje. Uczy się dzieci zliczać i rozróżniać cyfry. Kształtuje się pojęcie jednostek miary, takich jak czas, temperatura, waga, długość czy objętość.

Dzieci lepią, wycinają, stemplują, wyklejają, posługują się narzędziami tworząc różnorakie dzieła, doskonaląc umiejętności plastyczno-techniczne. Uczestniczą w zajęciach muzycznych w ramach stosowania różnych środków artystycznego wyrazu, których celem jest reedukacja, kompensacja, korekcja, socjoterapia czy psychoterapia⁴⁸.

Plany konstruuje się na dany rok szkolny, jednak w rzeczywistości cele w nich zawarte realizowane są przez wiele kolejnych lat. Proces ten wzbudza refleksję o sensow-

⁴⁷ M. Rice, *Poznawcze aspekty rozwoju komunikacyjnego*, (w:) B. Bokus, G. W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka*, przekł. E. Haman, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007, s. 230.

⁴⁸ E. J. Konieczna, *Arteterapia w teorii i praktyce*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011, s. 14.

ność podejmowanych oddziaływań, skoro osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczące w przepełnionym terapeutycznie procesie edukacji przez całe życie, nie mają szans na zatrudnienie, osiągnięcia zawodowe, założenie rodziny oraz nie uczestniczą w kulturze i rekreacji.

W ośrodku uparcie prowadzi się „ćwiczenia do normalności” od wczesnego wspomagania rozwoju po ostatnie klasy gimnazjum⁴⁹. Przedłuża się etapy edukacyjne wszystkim uczniom, aby ci z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogli uczestniczyć w zajęciach do 21. roku życia. Z osobami o głębokim stopniu niepełnosprawności jest łatwiej, ponieważ nie otrzymują świadectw, po prostu „są” do 24. roku życia w placówce. Wydłuża się kroki uczniów ku samotnej dorosłości w domach rodzinnych lub Domach Pomocy Społecznej.

Edukacyjną codzienność ośrodka postrzega się w wielu kontekstach. Jednym z nich jest punkt widzenia przechodniów, którzy pojawiają się w placówce na krótki czas. Poniżej przytoczę najbardziej skrajne komentarze, z którymi spotkałam się w badanym obszarze.

„Nie chciałabym tu pracować, bo u nas w DPS-ie biorą na zajęcia tych spokojnych, a nie tak ja wy, że wszystkich. Takich dzikich jak K. nie biorą (...)”.

Tak pracę w badanej placówce spostrzegła praktykantka, studentka pedagogiki w trybie zaocznym, która zatrudniona jest na stanowisku opiekunki w Domu Pomocy Społecznej⁵⁰.

W ramach zajęć integracyjnych zaproszono jedną ze szkół na wspólny wyjazd. Zaplanowano zajęcia w terenie, m.in. pieczenie kielbasek, zabawy przy lesie. Szkolne nauczycielki nie były zadowolone z tej formy aktywności. Patrząc na wychowanków, tak zachęcały swoich uczniów do integracji:

„Idź robić dobrą minę do złej gry”.

A do pracowników skierowały pytanie:

„Jak wy to wytrzymujecie”⁵¹?

Kadra spotyka się z wieloma wyzwaniami w ciągu każdego dnia. Poziom koncentracji i zaangażowania ciągle musi być wysoki, a i tak czasem nic nie wychodzi i dzień jest taki, jak opisała go uczennica swojej mamie po powrocie do domu:

⁴⁹ Po wprowadzeniu reformy, zajęcia prowadzone będą do ukończenia szkoły podstawowej.

⁵⁰ Notatka własna sporządzona na podstawie relacji z rozmowy asystenta z praktykantką, staż pracy w ośrodku 3 lata, luty 2017 r.

⁵¹ Notatkę sporządzono na podstawie relacji uczestników zajęć integracyjnych, wrzesień 2017r.

„Pytam J., jaka była w szkole, I mówi: wszyscy byli niegrzeczni. F. bił się w głowę, W. atakowała, P. płakała, a J. ciągała sznurek. Nie wiem, co to za sznurek. Mam nadzieję, że dziś będzie lepszy dzień”⁵².

Bycie w ramie codziennych formalności i zarazem wyzwania wyzwala szereg trudnych emocji i utratę sił. Odwołuję się do fragmentu rozmowy z asystentem:

„No już nie mamy pomysłów. Ogólnie sytuacja jest coraz gorsza. D. jest dla mnie dramatem...albo tam się coś dzieje w domu, albo ma taki bunt dojrzewania. Dzisiaj siedział na kucaka w łazience bez majtek. I nie wstanie. Pół dnia przeleżał na podłodze jak trup. We dwie go nie podniesiemy. Do tego zaczyna śpiewać. F. nic nie robi tylko wyjada resztki z kosza na śmieci i patrzyłby tylko w okno. Szkoda tego nowego B. W naszej grupie na samym starcie podłapałby te zachowania.

A.(D.K. pedagog) jest mega sfrustrowana tą sytuacją, bo na rękach staje, żeby zrobić te zajęcia tak, żeby oni coś z tego skorzystali, a cały dzień ich podnosimy z ziemi. A. jest zaparta żeby ich czegoś nauczyć, a to nie ma efektów. Ja jej współczuję. Już przeżyjemy do czerwca chyba. Ale na urlop wyjdziemy na czworaka. Już dzisiaj mówi A., że po co ona mu każe wklejać plastelinę w prostokąt do metody Dobrego Startu. Ale znów mu damy stymulacyjne to D. je uwielbia. I się wkurza, że musi robić ćwiczenia, które przecież jest w stanie ogarnąć. No szal...Nie wiem, oni nie są w stanie funkcjonować jako grupa”⁵³.

Często zużywa się w ośrodku energię, koncentrując się na czymś, na co nie ma się już żadnego wpływu. Walczy się o przebicie muru, który jest tak solidny w swoich fundamentach, że nie sposób go sforsować. Zbyt rzadko w ośrodku stawia się pytania o to, po co tracić energię. Być może dlatego, że nie wypada, albo z tyłu głowy wybrzmiewa inne pytanie: jak pomóc? Na przykład w takiej sytuacji:

„Czuję się sfrustrowana. W jednym momencie A. wymiotuje, a K. się bije”⁵⁴.

Uczniowie wrastają w placówkę, w obszar jej rezerwatu, będąc w nim przez długie lata, nie znając innej alternatywy. Ośrodek nazwany rezerwatem staje się ich drugim domem. Miejscem, w którym mają swoje wózki, fotele, materace, krzesła przy stole, ulubione zabawki. Uczestniczą w codziennym rytuale porannego kręgu, planu aktywności, czynnościach samoobsługowych, zajęciach edukacyjnych i rewalidacyjnych. Psycholodzy, logopedzi, fizjoterapeuci zabierają ich na indywidualne zajęcia w celu usprawniania procesów poznawczych, komunikacji oraz motoryki. Kontakt ze światem zewnętrznym, poza rezerwatem mają tylko podczas zajęć organizowanych przez ośrodek. Po powrocie do domu rodzinnego pozostają w swoich małych kręgach. Całość oddziaływania edukacyjnego ma zapewnić uczniowi poczucie komfortu psychicznego, poczucie bezpieczeństwa i akceptacji.

⁵² Notatka mamy uczennicy J. (20 lat, autyzm) w zeszycie korespondencji, kwiecień 2017 r.

⁵³ Notatka z rozmowy z asystentem, staż pracy w ośrodku 1 rok, marzec 2018r.

⁵⁴ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w ośrodku 9 lat, październik 2015r.

Próbując patrzeć na formalną stronę placówki, obowiązki związane z dokumentacją jaką muszą pracownicy prowadzić, widzę cele ogólne i szczegółowe, których realizacja odbywa się w codzienności placówki, jednak bez nieustannej kontroli, czy już są zrealizowane. Widzę też, że bycie w rezerwacie zakorzenia głęboko w jego istotę, że przestaje się zauważać błędy w procesie rozumienia znaczenia edukacji i rehabilitacji. Czasem celem głównym staje się uszczęśliwianie interesantów przy użyciu wielu metod, czasem wbrew ich woli, czyniąc ich biernymi biorcami przedstawienia wystawianego tylko dla nich. Dobro interesantów rezerwatu rozumiane jest jako narzucanie woli terapeutów i opiekunów w trakcie szczegółowo zaplanowanego dnia, często z pogwałceniem prawa wyboru osoby z niepełnosprawnością, która w inny sposób rozumie znaczenie dobra. Nie są to działania wynikające ze złej woli, ale być może z głębokiego przekonania o edukacyjno-rehabilitacyjnej racji pracowników badanej placówki specjalnej.

Zgodnie z wytycznymi oświatowymi tworzy się w placówce interdyscyplinarny zespół, który dokonuje okresowej wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia, uwzględniając ocenę efektywności IPET-u, a w miarę potrzeb, dokonuje modyfikacji programu. Wielospecjalistyczna ocena uwzględnia indywidualne potrzeby rozwojowe i edukacyjne, mocne strony, predyspozycje, zainteresowania i uzdolnienia ucznia. Ocena uwzględnia, w zależności od potrzeb, zakres i charakter wsparcia ze strony nauczycieli, specjalistów, asystentów. Zespół ma ustalić przyczyny niepowodzeń edukacyjnych lub trudności w funkcjonowaniu ucznia, w tym bariery i ograniczenia utrudniające funkcjonowanie i uczestnictwo ucznia w życiu ośrodka oraz efekty działań podejmowanych w celu ich przezwyciężenia⁵⁵.

Zespoły terapeutyczne, które składają się z pedagogów specjalnych, psychologów, fizjoterapeutów, logopedów, mają za zadanie wzajemną współpracę przy organizacji pracy danej grupy wychowawczej. Ten interdyscyplinarny zespół specjalistów ma ze sobą współpracować na każdym etapie funkcjonowania grupy. Pedagog prowadzący zajęcia grupowe koordynuje pracę zespołu, tworzy miesięczne plany pracy, w których zawarte są treści dydaktyczne znane wszystkim. IPET ma stanowić wytyczną w interdyscyplinarnej pracy z każdym dzieckiem.

W celu dokumentowania postępów dziecka, sytuacji ważnych i znaczących dla każdego wychowanka, prowadzi się karty obserwacji. Informacje o przebiegu zajęć

⁵⁵ Rozporządzenie MEN z dnia 9 sierpnia 2017 r., w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Warszawa, dn. 24 sierpnia 2017 r., Dz. U. 2017, poz. 1578.

odnotowywane są w dziennikach poszczególnych specjalistów, a do kontaktów z rodzicami służy zeszyt korespondencji. Założeniem nadzoru pedagogicznego w placówce jest to, by tematyka zajęć grupowych odzwierciedlona była podczas indywidualnych zajęć z logopedą i psychologiem, aby poznawane treści były utrwalane wielopłaszczyznowo. Oczekiwana jest współpraca i dyskusja pomiędzy osobami tworzącymi zespół, uznając ją za determinującą proces edukacji i rehabilitacji. Obowiązkiem każdego zespołu jest comiesięczne spotkanie w celu omówienia sytuacji grupy, wspólnego poszukiwania rozwiązań sytuacji trudnych. Na koniec roku szkolnego przygotowuje się opinie podsumowujące przebieg terapii. Przywołane wcześniej rozporządzenie mówi o tym, że rodzice mogą uczestniczyć w procesie tworzenia IPET-ów.

Z informacji zebranych w placówce wynika, iż tworzenie dokumentacji jest obszarem trudnym, dyskusyjnym i często zaniedbanym przez cały zespół. Zdarza się, że dzienniki nie są wypełniane na bieżąco, w kartach obserwacji nie ma aktualnych uwag, a miesięczne plany sporządzane są z opóźnieniem. Dyrektorska kontrola wpływa dyscyplinująco na osoby odpowiedzialne za dokumentację. Zespół nie dostrzega jednak potrzeby bieżącego dokumentowania postępów w rozwoju dziecka, do którego można wrócić za kilka lat w celach porównawczych. Prowadzenie dokumentacji jest rozumiane jako przykry obowiązek, traktowany czasem powierzchownie, tylko dla formalności. Nadal zbyt małą uwagę przywiązuje się do systematycznej i konsekwentnej funkcji gromadzenia danych o wychowankach, dzięki czemu zapewnia się im odpowiednią opiekę, profesjonalną pomoc, profilaktykę, rozumie się ich możliwości, ograniczenia, zainteresowania⁵⁶.

Z analizy dokumentacji nadzoru pedagogicznego placówki wynika, że system sporządzania dokumentacji uległ ewaluacji na przestrzeni ostatnich lat. Niewątpliwie sporządzane IPET-y tworzą merytorycznie dobrą całość i tworzone są przez cały zespół. Wcześniej specjaliści opracowywali samodzielnie plany indywidualnie, teraz opracowują je wspólnie. Cele ogólne i szczegółowe formułowane są w porozumieniu, w podziale na poszczególne sfery, biorąc pod uwagę psychomotoryczne możliwości dziecka.

Indywidualnie opracowywane są opinie semestralne i końcoworoczne. Zawierają one szerokie, wyczerpujące treści. Opinie dotyczą funkcjonowania dziecka w poszczególnych sferach w powiązaniu z jego sytuacją nie tylko poznawczą, ale też emocjonalną

⁵⁶ L. Ploch, *Włączanie społeczne w placówce specjalnej*, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa 2011, s. 126-127.

i środowiskową. Tworzą spójną całość, która daje obraz funkcjonowania dziecka w wielu płaszczyznach.

Tworzenie dokumentacji jest obowiązkiem każdej placówki, a uregulowane jest przez stosowne rozporządzenia oświatowe⁵⁷.

Modyfikacja w zakresie tworzonej dokumentacji, jaka nastąpiła w ośrodku jest przejawem jednej ze zmian w placówce na przestrzeni jej 27. letniej działalności. Zaskakuje jednak fakt, że dopiero po czterech latach działalności ośrodka, tj. w sierpniu 1995 r., ówczesna Rada Pedagogiczna podjęła uchwałę o konieczności prowadzenia dokumentacji w postaci wpisów do dziennika zajęć, kart kontrolnych i pedagogicznych, opinii psychologa, opinii rehabilitanta, korzystania z tygodniowych i miesięcznych planów pracy, zgodnie z wytycznymi MEN z możliwością eksperymentalnych zmian⁵⁸.

W dokumentacji pedagogicznej ośrodka z lat 90. znajdują się plany pracy, nazwane rozkładem materiału, które oparte były na zasadach szkoły życia i obejmowały tzw. dziedziny funkcjonalne: zaradność, współżycie w środowisku poznawczo-przyrodniczym, nauczanie (ćwiczenia słowne i w pisaniu), elementarne pojęcia matematyczne, plastyka, muzyka, zabawy i gry ruchowe. Plany opracowywane były dla całej grupy, a nie dla jednego wychowanka, bez względu na ich stopień niepełnosprawności intelektualnej. Plany miały bardzo prostą i ogólną formułę. Dla przykładu dziedzina funkcjonalna dotycząca przygotowania się do uczenia w zakresie naśladownictwa w roku szkolnym 1996/1997 obejmowała taki zestaw ćwiczeń:

- naśladowanie dotykania części ciała (bez pomocy),
- naśladowanie klaskania (bez pomocy),
- naśladowanie ruchów rąk (bez pomocy),
- naśladowanie użycia przedmiotów wydających dźwięki,
- naśladowanie posługiwania się wargami (lustro-przygotowanie do ćwiczeń logopedycznych),
- naśladowanie czynności samoobsługowych (grzebień, myjka, szczotka do włosów),
- naśladowanie wyjmowania przedmiotów,
- naśladowanie rysowania poziomych linii.

⁵⁷ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej dnia 25 sierpnia 2017 r. w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji, Warszawa, 31 sierpnia 2017 r., poz. 1646.

⁵⁸ Z archiwum: Protokół z posiedzenia Rady Pedagogicznej z dn. 31 sierpnia 1995 r.

Plany sporządzane były na dany rok szkolny i w porównaniu z kolejnymi latami nie ulegały znaczącej korekcie. Brak uregulowań w tym zakresie, słaba literatura nie sprzyjały procesowi tworzenia dokumentacji w placówkach specjalnych. Były to też pierwsze lata objęcia obowiązkiem szkolnym uczniów z niepełnosprawnością, więc cała ewolucja w tym zakresie dopiero miała się rozpocząć.

Z analizy dokumentacji w latach 1991-2000 wynika, że w planach pracy kadra odwoływała się do takich metod jak: elementy muzykoterapii wg Natansona, ćwiczenia grafomotoryczne wg Rocławskiego, ćwiczenia logopedyczne wg I. Nowakowskiej-Kempnej, elementy hydroterapii wg. Tarkowskiego, techniki relaksacyjne wg Lovaasa, techniki time-out, wychowanie muzyczno-rytmizujące wg B. Janosz⁵⁹.

Dziś plany pracy opierają się na kilkudziesięciu metodach, którymi zespół posługuje się na co dzień. Wymienię te najważniejsze: metoda integracji sensorycznej J. Ayers, Ruch Rozwijający W. Sherborne, metoda Felicji Affolter, metoda M. Frostig, terapia behawioralna, metoda werbo-tonalna, stymulacja bazalna, alternatywne formy komunikowania się, metoda Floortime, Dotyk i Komunikacja Knillów, Metoda Dobrego Startu, dogoterapia, hipoterapia, felinoterapia i wiele innych. W zakresie fizjoterapii to w głównej mierze koncepcja Bobathów, Vojty, PNF, Kinesiology Taping.

Mnogość metod i koncepcji pracy z dziećmi z niepełnosprawnością, które powstały w ostatnich dwudziestu latach, daje terapeutom możliwość wykorzystywania wielu środków w bezpośredniej pracy z dzieckiem. Szkolenia, konferencje, kursy stanowią bardzo szeroką ofertę, dzięki czemu osoby pracujące z dziećmi mogą podnieść swoje kwalifikacje zawodowe.

Wymagania stawiane osobom pracującym z dziećmi, młodzieżą oraz dorosłymi osobami niepełnosprawnymi są coraz wyższe. Im więcej zaświadczeń, tym kandydat do pracy wydaje się bardziej atrakcyjny. Samo ukończenie oligofrenopedagogiki niewiele dziś już znaczy. Lata trwania kursów kwalifikacyjnych w tym zakresie stworzyły szeroką grupę oligofrenopedagogów po studiach magisterskich z polonistyki, matematyki, historii, fizyki. Chociaż posiadają oni kwalifikacje do pracy z osobami z niepełnosprawnością, to w rzeczywistości nie są do niej zdolni.

Naturalnym działaniem w ośrodku jest umożliwianie całej kadrze szkolenia się w zakresie pracy z dziećmi. Jest to zakres, który dzięki środkom finansowym jest możliwy.

⁵⁹ Z archiwum ośrodka: Rozkład materiału-plan pracy rewalidacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w zakresie I-go poziomu szkoły życia, rok szkolny 1996/1997.

Niemożliwym jest jednak nabycie kompetencji osobowych do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Najważniejszym przeobrażeniem, jakie dokonało się w ostatnich latach funkcjonowania placówki, jest organizacja procesu kształcenia uczniów, a raczej jego reorganizacja. Podniesienie kwalifikacji pracowników, które było możliwe poprzez pojawienie się na rynku szerokiej oferty szkoleń i studiów podyplomowych z zakresu pracy z dziećmi z dysfunkcjami rozwoju, sprawiło, że całościowe podejście do terapii uległo profesjonalizacji. Dostępność fachowej literatury, różnorodność pomocy dydaktycznych, nowe metody pracy wzbogaciły warsztat pracy wszystkich zatrudnionych, dając nową jakość pracy. W badanym ośrodku widoczna jest motywacja większości zespołu do podnoszenia swoich kwalifikacji zawodowych, dzięki wsparciu finansowemu, które otrzymują. Zdobyta wiedza jest bezcenna, czasem jednak zamyka terapeutów w obrębie jednej metody. I tak fizjoterapeuci rywalizują w zakresie wykorzystywania metod wg koncepcji NDT Bobath lub Voyty, logopedzi na przykład przekonują się o skuteczności treningów słuchowych. Jedni optują za Tomatisem, drudzy za Johansenem. Na rynku pojawił się trening metodą Neuroflow, który pewnie z czasem będzie alternatywą dla starszych metod. Pedagodzy pojechali na kurs dotyczący stymulacji bazalnej i odtąd w grupach rewalidacyjnych tylko ta metoda jest wiodąca. W placówce podąża się za aktualnymi, naukowymi metodami pracy, pozostawiając jednak fenomenalną refleksję, o tym, że „(...) *entuzjasmujemy się po szkoleniach, ale mamy ich nie usprawniać, ale dać im komfort życia*”⁶⁰. Zobaczyłam, że narzędzia w ośrodku są drugoplanowe albo równoważne, ale nie pierwsze.

Oprócz podnoszenia kwalifikacji poprzez różne formy doksztalcania rozwój osobisty pedagoga-wychowawcy-specjalisty ma kluczowe znaczenie dla wychowanków placówki. *„Możliwość wprowadzenia własnych pomysłów, innowacji, rozwiązań, stylu działania, osobistych rozmów, indywidualnych kontaktów interpersonalnych, autorskich propozycji metodycznych i wychowawczo-pedagogicznych, może zaowocować potrzebą osobistego wniknięcia w świat własny i zainspirować do jeszcze większego zaangażowania się, a to z kolei może pozwolić zgłębiać, analizować i korygować przyjęty model pracy, rozwijać instynkt samozachowawczy, aspiracje i priorytety*”⁶¹.

Codziennność placówki w kontekście nadzoru pedagogicznego to z jednej strony ciągle wymagania formalne, konieczność doksztalcania się kadry, a z drugiej poszukiwanie

⁶⁰ Wypowiedź pedagoga, staż pracy w ośrodku 9 lat, marzec 2017 r.

⁶¹ L. Ploch, *Włączanie...*, dz, cyt., s. 247-248.

do pracy ludzi wyjątkowych, takich, którzy poczuć miejsce, którego częścią mają się stać. Wśród pożądaných cech u osób zatrudnionych w ośrodku jest niewątpliwie osobowość refleksyjna. Zdolna do takich myśli, jak ta przytoczona poniżej:

„Czy ja wszystko zrobiłam? Bo na niektóre sprawy jest już za późno, a niektóre dopiero się zaczynają. (...) nie ma szans byśmy mieli wpływ na całe ich życie”⁶².

Według Moniki Parchomiuk profesjonalne funkcjonowanie osób zatrudnionych w placówce można rozpatrywać w perspektywie systemowej i indywidualnej. To znaczy, że z jednej strony funkcjonowanie determinują struktury organizacyjne, akty legislacyjne i normatywne, a z drugiej-osobiste doświadczenia, tworzące różnorakie osobowościowe kompetencje⁶³. W badanym miejscu profesjonalizm zobaczyłam w refleksji, przepracowaniu myślenia o tym, że nie pracuje się tu tylko z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, ale z utrudnieniami, które determinują jej zachowanie.

5.4 Oczekiwanie

W badaniu pojawiła się kategoria oczekiwania jako przewidywanie czegoś, co nastąpi. W zogniskowanych relacjach wszyscy mają nadzieję, że stanie się coś, na co czekają, że zaspokojone zostaną ich roszczenia.

Oczekiwaniem pracodawcy wobec osób zatrudnionych w badanej placówce jest dobre wykonywanie powierzonych obowiązków poprzez entuzjazm w pracy, rzadką absencję wynikłą z przyczyn zdrowotnych oraz zaangażowanie w działania prowadzone przez stowarzyszenie na rzecz ośrodka. Są to imprezy towarzyszące: kwesty, koncerty, bale charytatywne. Oczywistym roszczeniem pracowników jest otrzymanie wynagrodzenia za pracę. Ich codzienność jest daleko szersza niż granice rezerwatu. Każde z nich ma swoje miejsce życia, rodzinę, inne działania, w których realizuje się jako członek społeczeństwa. Pracownicy nie są zamknięci w roli bycia pedagogiem, logopedą, fizjoterapeutą, psychologiem czy asystentem. Piętno osób, z którymi pracują nie ogranicza ich do bycia w roli opiekuna. Mają przywilej bycia „poza”, co nie jest udziałem agentów-rodziców. Będąc jednak przez część dnia w pracy, szukają dla siebie miejsca komfortu, czasem strefy przetrwania.

⁶² Wypowiedź pedagoga specjalnego, staż pracy 7 lat w placówce.

⁶³ M. Parchomiuk, *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2013, s. 163.

Nie zastanawiano się nigdy nad tym, czy uczniowie wiedzą o tym, że pracownicy otrzymują wynagrodzenie za pracę w ośrodku. W jednej z grup edukacyjnych przeprowadzono zajęcia o pieniądzach, tłumaczono uczniom skąd się biorą, jak dorośli je zarabiają. Wychowawczynie tłumaczyła na swoim przykładzie, że pracując w ośrodku otrzymuje wynagrodzenie-wypłatę. Jeden z uczniów zapytał wtedy wolontariuszkę z Niemiec, czy też zarabia w ośrodku pieniądze. Usłyszał odpowiedź odmowną. Zdziwiony zapytał:

„ To Ty przychodzisz tu z przyjemności?”⁶⁴ ”

Trudno obiektywnie zdefiniować, jakie oczekiwania wobec pracowników mają uczniowie ośrodka. Większość z nich nigdy ich nie zwerbalizuje, a jedynie niektórzy są w stanie słownie wyrazić swoje roszczenia. Wszyscy z pewnością chcą być w centrum, próbując na różne sposoby zwrócić na siebie uwagę. Uczniowie poddają się planowi dnia, mniej lub bardziej okazując zadowolenie czy bunt. Próbują manipulować nauczycielem:

„Pani, zobacz do okna. Widzisz tam słońce? To oznacza, że jest ładna pogoda. Możemy iść??? A nie kisać tu jak ogórek ”⁶⁵.

Dyskutują o sensowności prowadzonych z nimi zajęć, czego ilustracją jest rozmowa pedagoga z J., uczniem funkcjonującym w górnej granicy niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym.

„J-Nie chcę kolorować, czy jestem mały dzidziuś?

N-Też się nad tym zastanawiałam i zdecydowałam, że tak. Bo to nie jest typowa kolorowanka, a ilustracja książki w temacie tygodnia.

J-Słabisz mnie!

N-Ty mnie też, jest mi przykro.

J-No to jesteście kwita!⁶⁶ ”

Wyraźnym oczekiwaniem uczniów w grupach edukacyjnych jest pozytywnie sformułowana notatka w zeszycie korespondencji do rodziców. Chcąc uniknąć negatywnego wpisu, zdolni są do takiej manipulacji:

„Zgumujemy to? Tata ma słabe serce, będzie atak. Mama mnie zabije, będą smutni i będę miał szlaban na syrop klonowy.” (D.K. Potem już prawie płacząc i krzycząc) „Rodzice napiszą o tobie w internecie i wszyscy się dowiedzą i będziesz mordercą i wstydź się!”

Kolejnego dnia uczeń przemyślał swoje zachowanie i powiedział wychowawcy:

„Los się uśmiechnął do Ciebie-nikogo nie zabiłaś? Cieszysz się? Pani wiem, że źle cię traktowałem-przepraszam. Jesteś moją jedyną nadzieją, jesteś najlepsza Pani na świecie. Masz fajne pomysły i lubisz słodkości. Nie lubisz ściskania, ale lubisz to (D.K. dotykanie w rękę, ramię). No to porozmawiamy?”⁶⁷ ”

⁶⁴ Notatka z zajęć sporządzona przez wychowawcę, grudzień 2016r.

⁶⁵ Notatka z zajęć sporządzona przez wychowawcę, maj 2016r.

⁶⁶ Notatka sporządzona na podstawie relacji pedagoga, staż pracy w ośrodku 6 lat, listopad 2017 r.

⁶⁷ Notatka z zajęć sporządzona przez wychowawcę, styczeń 2017 r.

Oficjalnym oczekiwaniem rodziców wobec pracowników jest prowadzenie profesjonalnej terapii ich dzieci. Coraz więcej rodziców oczekuje wysokich kompetencji, kwalifikacji oraz odpowiednich cech osobowych osób, które będą pracowały z ich dziećmi⁶⁸. Choć ciągle zdarzają się takie sytuacje, kiedy tłumaczy się rodzicowi, że na zajęciach dziecko osiągnęło sukces, biorąc aktywny udział w zabawie w kulki, wchodząc z innymi w pozytywne interakcje. A rodzic wykazując całkowity brak zrozumienia metod pracy z dzieckiem, tak komentuje progres w terapii:

„On zawsze w takich głupotach bierze udział”⁶⁹.

Obserwując jednak rodziców w kontekście ich postaw rodzicielskich i przepracowania traumy posiadania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, śmiem wątpić, że jest to ich jedyne oczekiwanie. Wydaje się, że oczekiwanie profesjonalnej terapii z latami ustępuje miejsca oczekiwaniu dobrej opieki⁷⁰. Sytuacja ta rodzi frustrację kadry, która czuje się niedoceniona w swoich działaniach i traci sens swojej pracy. Jednak pojawiają się i takie refleksje:

„Dużo mi dało jak pojechałam z A. na turnus rehabilitacyjny. Ja cały czas musiałam być skoncentrowana. Cały czas miałam w głowie, żeby się jej coś nie stało jak ona wymiotowała, albo wchodziła na łóżko. Jak G. (D.K. inny pracownik) przyszła do mnie na chwilę i ja mogłam wyjść na zewnątrz wynieść śmieci, to poczułam się taka wolna. Głowa stała się lekka. Jakie to było miłe uczucie. Ja się od wtedy wcale nie dziwię rodzicom, że choć na kilka godzin chcą się pozbyć swoich dzieci z domu. Dużo się nauczyłam na tym turnusie rehabilitacyjnym. To było dla mnie ważne doświadczenie”⁷¹.

Pozostaje jeszcze wyraźnie widoczna dla badacza sfera oczekiwań pracowników wobec rodziców. Wbrew pozorom oczekiwania te są znaczne. W codzienności ośrodka dużo dyskutuje się na temat rodziców i opiekunów dzieci. To naturalne w takim miejscu. Idea tych rozmów to szukanie konstruktywnej drogi współpracy z najbliższym otoczeniem dziecka w celu zoptymalizowania podejmowanych kroków terapeutycznych w strefie jego najbliższego rozwoju. Przysłuchując się tym rozmowom z pewnego ukrycia utwierdziłam się w niepokojącej refleksji o wszechwiedzy terapeutycznej. Z lekkością przychodzi pracownikom wyrokowanie o tym, co dla dziecka jest dobre, jak powinien wyglądać jego

⁶⁸ P. Majewicz, *Pedagog specjalny-osobowość i możliwości jej formowania*, (w:) P. Majewicz, A. Mikrut, *Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008, s.19.

⁶⁹ Notatka własna z rozmowy z psychologiem, staż pracy w ośrodku 3 lata, kwiecień 2016 r.

⁷⁰ Wniosek oparty jest na przypuszczeniu badacza i wart jest szerszego zbadania.

⁷¹ Notatka własna z rozmowy z asystentem, który był opiekunem uczennicy (lat 12, głęboka niepełnosprawność) podczas wyjazdu organizowanego przez ośrodek na dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny nad morze, październik 2017r.

dzień, co powinno jeść, pić, jakie leki zażywać. Zespół formułuje w potocznej codzienności sądy i wyroki, bez refleksji o kontekście życia rodziny.

Oczywistym jest, że przeszkadza w pracy nieświeży zapach dziecka, brak higieny jamy ustnej, zaniedbane, brudne włosy, długie paznokcie. Pracując z dzieckiem w bliskim kontakcie chce się zachować komfort, który sprzyja nawiązywaniu relacji. Te kwestie rozwiązywane są z rodzicami na bieżąco. Wydają się nieskomplikowane. Nawet wtedy, gdy 10. letniemu chłopakowi z Zespołem Downa rodzina zastępcza ubiera różowe skarpety i koszulki w kwiatki. Kwestię ubioru można z opiekunami przedyskutować, tłumaczyć, wskazywać na różnice płci, itd. W miejscu mojej eksploracji zauważyłam skupienie na zaniedbaniu zewnętrznej powłoki dziecka, w celu zaspokojenia roszczenia pracowników do komfortu w pracy. Mniej akcentowany jest obszar wnętrza, zaniedbania emocjonalnego dziecka w tym zakresie.

Rzadko do dyrektorskiego biura rodzice przychodzą na skargę. Kiedy się to dzieje, sytuacja rzeczywiście wymaga mediacji lub ingerencji. Matka kilkunastoletniej uczennicy z autyzmem wprost zadała mi pytanie:

„Czy mam szukać innej placówki dla swojego dziecka? Albo czy mam może udać się do papieża, bo nie mam więcej pomysłów gdzie jeszcze mam się udać, by „naprawić” swoje dziecko. Przecież W. ma autyzm i tak będzie się zachowywać. Mam wrażenie, że przeszkadza pracownikom”⁷².

W roku szkolnym 2015/2016 uczennica ta często zachowywała się agresywnie wobec osób trzecich. Uderzała pięścią w nos, popychała, gryzła. Mimo tego, że kontrolowała swoje potrzeby fizjologiczne, często zabrudzała moczem krzesła, fotele w samochodzie. Robiła to celowo. Zdarzało się, że wkładała swoje dłonie w obszary intymne, a potem je wąchała. W łazience polewała się wodą z kranu. Robiła to też herbatą lub zupą. W. nie porozumiewa się drogą werbalną. Trudną ją zainteresować dłuższą aktywnością i zrozumieć jej bieżące potrzeby. Momenty bezradności wobec jej trudnych zachowań były niewątpliwie przyczyną dezorganizacji całej pracy w grupie oraz frustracji wychowawcy prowadzącego zajęcia. Pedagog posiadał merytoryczną wiedzę na temat zaburzeń towarzyszących okresowi dorastania osób z autyzmem. Jednak oczekiwał od rodziców, że podejmą takie kroki farmakologiczne, że współpraca z uczennicą będzie możliwa. Kiedy W. była agresywna zarzucano rodzicom nie podawanie leków, kiedy była senna ich nadmierne dawkowanie. Padały bezpośrednie sugestie o eksperymentowaniu lekami. W zeszycie korespondencji pojawiały się notoryczne wpisy, by dziecko skonsul-

⁷² Notatka własna z rozmowy z mamą nastolatki z autyzmem, 10 lat edukacji w ośrodku, listopad 2015r.

tować u lekarza specjalisty. Poziom frustracji obu stron wzrastał. Matka, otrzymując tylko negatywne informacje o swoim dziecku, wreszcie zapytała, gdzie przyjmuje papież? Miała poczucie, że zrobiła wszystko, by kondycja psychiczna jej córki uległa poprawie. Podawała leki skonsultowane z lekarzem psychiatrą i czekała, aż trudny czas minie. W swojej narracji przyznała, że jest zmęczona opieką nad córką, codziennym praniem przemoczonych w nocy piżam, wietrzenia materaca z łóżka i wieloma innymi rutynowymi czynnościami. W dyrektorskim gabinecie zrodziło się pytanie: *dlaczego by jej nie wierzyć?* W. do końca roku szkolnego przejawiała zachowania trudne. Regularnie uczestniczyła jednak w zajęciach. Ustalono w ośrodku, że „*trzeba po prostu ten czas przetrwać*”. Wychowawca zmienił formalne kontakty z mamą, a nieformalnie dalej uważa, że W. nie jest kochana i jej zachowanie jest wołaniem o miłość. Wychowawca ograniczyła się jedynie do formalnej komunikacji z rodzicem w zeszycie korespondencji. Nie przyjęła dyrektorskiej zachęty do tego, by jednak nie naciskać, spróbować popatrzeć na W. z innej perspektywy.

Po zmianie grupy przez uczennicę od nowego roku szkolnego nie przejawiała żadnych zachowań trudnych, agresywnych ani autoagresywnych. Wraz ze zmianą grupy zmienił się jej wychowawca. W. znalazła koleżankę, jest szczęśliwa. Nie krzyczy, nie złości się, nie moczy, nie gryzie. Jeździ na wszystkie wycieczki, nawet na basen. Nowy wychowawca pracuje z uczennicą niedyrektywnie. Stary i nowy pedagog nie spotkali się we wspólnej narracji o W.

Wychowawcy sporządzają notatki ze spotkań przeprowadzonych w domu uczniów. Poniżej dwie oceniające opinie:

„J. w domu czuje się swobodnie, pozwala sobie na więcej zachowań niepożądanych. Mama uczennicy nie reaguje od razu na zachowania trudne i niewłaściwe (obnażanie się) córki, nie koryguje jej-robi to po czasie, gdy często jest za późno. W domu, w obecności terapeutów, J. również zachowuje się pewniej i pozwala sobie na zachowania, które w ośrodku są eliminowane bądź korygowane. J. patrząc na terapeutów próbuje do jakiego stopnia może przekroczyć granicę, tym bardziej, że starają się oni przyjąć rolę gości, „nie pedagogów”⁷³.

„M. ma łatwy dostęp do słodyczy i napoi gazowanych. Napoje pije bez użycia kubka. Porywa słodycze garściami i biega z nimi. Gdy zostanie zwrócona jej uwaga, że tak się nie robi, odkłada część słodyczy ma miejsce, ale uprzednio je ślini. Ma dużo zachowań trudnych. Mama nie reaguje”⁷⁴.

Oczekiwaniem i roszczeniem pracowników ośrodka jest praca z dziećmi czystymi, zadbanymi i pachnącymi. Chcieliby, aby zewnętrzna powłoka wychowanków była miła

⁷³ Protokół z wizyty wychowawcy w domu uczennicy, z dokumentacji nadzoru pedagogicznego, rok szkolny 2015/2016.

⁷⁴ Protokół z wizyty wychowawcy w domu uczennicy, z dokumentacji nadzoru pedagogicznego, rok szkolny 2015/2016.

i komfortowa w dotyku. Czasem tak nie jest. Prowadzi się dyskusje o stanie zdrowia dzieci, o katarach, kasłaniu, wymiotach, gorączkach, atakach padaczki, biegunkach i zaparciach. Stawia się diagnozy o przeziębieniach, zapaleniach oskrzeli, alergiach, złych dietach, candidzie. Dyskutuje się o sposobach leczenia, dawce leków, złych diagnozach lekarskich. Zdarza się, że dzieci przychodzą na zajęcia osłabione lub chore. Zapisalam jedną z rozmów:

Nauczyciel: „*R. jesteś chory? Może położysz się w domu w łóżku?*”

Uczeń: „*Chciałbym, ale mama wygania mnie miotłą, jak kocura*”⁷⁵.

I znów powstaje przestrzeń do komentarza i oceny. A ja w swojej obserwacji zastanawiam się, komu i czemu ona służy. Czyją energię ona zużywa? Marzena Zaorska pisząc o pedagogu specjalnym wprowadza zagadnienie granicy kompromisu i ustępstwa w jego codziennej pedagogicznej działalności, którą jest rozwój dziecka. Przekraczanie granic zdrowego rozsądku i ustępstwa wobec dziecka czy rodzica, mogą prowadzić do katastrofalnych skutków dla wszystkich stron. Jednak dziecko będzie tym najbardziej poszkodowanym, ponieważ straci swoją przyszłość⁷⁶.

Poniżej ilustracja nieustępowania w relacji z dzieckiem, które zrobiło kreskę długopisem w zeszyte korespondencji, by mama nie odczytała notatki:

„*Ta kreska to wynik walki o to, bo P. nie chciał żebyśmy pisali do Pani o tym, co się działo. Chodziło o to, że pani psycholog nakładała pastę każdemu dziecku, a on się z tym nie zgadzał, bo uważał, że może to zrobić sam. Jednak psycholog tłumaczyła mu, że są takie zasady, że ona nakłada pastę. No i afera. Był zły, krzyczał i wyżywał się na M. Nie dałyśmy za wygraną i w końcu umył zęby*”⁷⁷.

Kolejnym przykładem jest relacja mamy z córką i mediacja pedagoga w sytuacji ich konfliktu:

Mama- „*R. jest na diecie i nie może podjadać. Wczoraj zjadła trochę toffi, dlatego powiedziałam, że mam dość, że mnie nie słucha. Tak ją chwaliłam, a ona nie posłuchała. Było mi smutno. Powiedziałam, że jak się jej nie podoba ze mną mieszkać to może mieszkać z kimś innym. Wiem, że nie powinnam była tak mówić, ale już miałam dość. Nie wiem czy coś Pani o tym mówiła? Mam nadzieję, że więcej tego nie robi*”.

Pedagog- „*Tak, wspominała, że pójdzie do innego domu, do domu dziecka, do szpitala. Mówiłam, że to chyba jest jakieś nieporozumienie. Czasem tak się zdarza, że wypowiadamy coś, czego potem żałujemy i źle się z tym czujemy. Każdy ma czasem dość i Pani też ma do tego prawo. Rozumiem. Mam nadzieję, że wszystko to się wyprostuje między wami*”⁷⁸.

⁷⁵ Wypowiedź Z., ucznia ośrodka, lat 13, listopad 2015 r.

⁷⁶ M. Zaorska, *Kompromis i ustępstwo w pracy pedagoga specjalnego*, (w:) Z. Palak (red.), *Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2008, s. 157.

⁷⁷ Notatka z zeszytu korespondencji, rok szkolny 2016/2017.

⁷⁸ Notatka z zeszytu korespondencji, rok szkolny 2016/2017.

5.5 Agent kompletny

Jako insaider w badaniu, osoba znające historię i proces zmiany badanego zaplecza, wydawało mi się, że odkrycie kategorii atrybutu, jakości życia i osadzenie ich w teoretycznej koncepcji rezerwatu Goffmana, zakończy moją drogę badacza. Jednak dzięki pracy z danymi pojawiła się kolejna kategoria, która szybko nasyciła się bezcennymi danymi odnalezionymi w polu badawczym. Rytuały **przestały** mieć dla mnie kluczowe znaczenie, ponieważ zobaczyłam w ośrodku pracowników nie w kategorii osób zatrudnionych, pełniących rolę profesjonalistów, ale uchwyciłam ludzi pełnych pasji, którzy nie tylko skolonizowali to miejsce, ale stali się jego obywatelami, a nie tylko przechodniami⁷⁹.

Sprawując swoją formalną rolę bycia dyrektorem w ośrodku, odbyłam rozmowę z jednym z pedagogów dotyczącą jego tożsamości w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Rozmowa dotyczyła ścieżki zawodowej mojego rozmówcy, wyboru obszaru pracy pedagogicznej, w której czułby się dobrze. Kilka dni wcześniej pedagog ten otrzymał informację, że od kolejnego roku szkolnego planuję, by zmienić dotychczas prowadzoną grupę rewalidacyjną na grupę edukacyjną, w której mieli być sami chłopcy z trudnościami w zachowaniu. P. stwierdził, że nie jest gotowy pracować w grupach edukacyjnych. Jest otwarty na to, by być tam kiedyś, ale teraz chciałby zobaczyć pewne nowe przestrzenie w rewalidacji. Chciałby kiedyś być pedagogiem kompletnym. Widzi, że stworzył pozytywny kontakt z uczniami w grupie, w której aktualnie pracuje. Wyraził zadowolenie z tego, co powiedziałam na WDN-ie, że w ich grupie widać życzliwość i ciepło wobec dzieci. Nie wiedział, czy to widać. Na początku było mu tam trudno, np. M. go szczypał, ale teraz jest między nimi dobra relacja. A. mówiła, że jak byli u nich w domu, to M. okazał wobec P. sympatię, pochylając się przed nim i zbliżając twarz do niego⁸⁰.

Wróciłam do danych, by poszukać w nich nauczyciela totalnego. Jeszcze raz je posegregowałam i wróciłam do jednego z wywiadów, gdzie rozmówcy mówią o tym, co pomaga im w pracy. Ich wspólną refleksją było to, że pomocnym jest dla nich dostrzeganie

⁷⁹ Pełniąc rolę dyrektora, decydenta zatrudniającego personel, doświadczałam spotkań z pracownikami, których zawodowym i osobistym powołaniem nie była praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Nie było jednak celem tego badania ukazywanie braku profesjonalizmu w pracy z osobami z niepełnosprawnością, przytaczając negatywne przykłady z codziennej praktyki. Zebrane narracje i obserwacje nie skłoniły mnie w kierunku szukania kategorii w tym obszarze. Nie oznacza to jednak, że celowo idealizuję miejsce badań, chcąc ukazać je wyłącznie w pozytywnej perspektywie.

⁸⁰ Notatka z rozmowy z pedagogiem, staż pracy w ośrodku 3 lata, maj 2017r.

dziecka, widzenie go, przez co możliwa jest koncentracja na jego problemach. Moi rozmówcy rozumieli dostrzeganie dziecka nie tylko w kontekście jego cielesności, możliwości poruszania się, ale dostrzegania jego emocji, wnętrza, osobowości, a co za tym idzie jego potrzeb. W szczególności w pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną każdy dzień jest inny, ponieważ dzieci przeżywają inne stany emocjonalne, które nie są rozumiane przez innych, ponieważ nie wiadomo gdzie mają swoje źródło. Rozmówcy zwracali uwagę na to, że muszą reagować w danej chwili na to, co dziecko prezentuje dzisiaj, dzięki czemu mogą pracować z nim najefektywniej. Nie skupiają się na celach, ale na tym, co dzieje się z dzieckiem. Koncentrują się na stwarzaniu mu bezpiecznej przestrzeni z innymi, sytuacji komfortowej, w której mogą najsprawniej funkcjonować. Stworzenie warunków komfortu emocjonalnego i psychicznego daje szansę na to, by dziecko chciało się spotkać, a nawet samo to spotkanie zainicjowało. Wtedy można zacząć pracować, ukierunkowywać się na realizację celów, które są możliwe i potrzebne do realizacji przez dane dziecko. W rozmowie wyraźnie wybrzmiało, iż przeszkodą w pracy z dzieckiem jest nadmierne skupianie się na celach, a nie na dziecku i komunikacji z nim. Zdefiniowano takie postępowanie jako błędny punkt wyjścia, który może doprowadzić do tego, że nic się nie wydarzy rozwojowo dla dziecka w żadnej ze sfer. Nie do końca poprawne określenie poziomu w jakim w danym momencie jest dziecko utrudnia pracę, raczej przeszkadza temu wytyczenie zbyt wysokich lub zbyt niskich celów do realizacji. Tym, co utrudnia pracę z dzieckiem jest również brak przepływu informacji pomiędzy rodzicami a pracownikami oraz pomiędzy samymi pracownikami. Stratą dla dziecka jest brak przedłużenia terapii, brak orientacji wszystkich, którzy z dzieckiem pracują. Brak informacji zwrotnej na dany moment o zmianach, efektach pracy, hamuje przepływ informacji. Pomiedzy wszystkimi pracującymi z dzieckiem, również rodzicami i asystentami, musi być dobra komunikacja, jeśli chce się widzieć efekty w funkcjonowaniu dziecka.

Równie cennym w tym wywiadzie jest zwrócenie uwagi na równowagę pomiędzy przygotowaniem zawodowym a wrażliwością pracowników, ich wysokim poziomem empatii z każdym człowiekiem. Te dwie cechy muszą ze sobą współgrać, aby diagnoza była jak najbardziej trafna. Według moich rozmówców, właściwe przygotowanie merytoryczne tylko pomaga, a brak empatii nie pozwala popracować dobrze z dzieckiem, nie pozwala go zobaczyć. Bez empatii nie ma umiejętności bycia z dzieckiem, patrzenia jego oczami i jego odczuwania w sensie cielesnym i zmysłowym. Empatia ułatwia widzenie jego oczami, co jest bardzo trudne, ale dzięki temu jest szansa na lepszą relację,

rozpoznanie właściwego stanu, pracy na poziomie dziecka, jeśli w ogóle by taka była⁸¹. Wczucie się w emocje dziecka przekłada się na tworzenie relacji, właściwego określania możliwości, stanu, w którym jest, pracy z nim na jego poziomie, na miarę jego możliwości. W wywiadzie pojawiła się też refleksja o tym, że przeszkadzać może bycie w bliskiej relacji, bycie zbyt zaangażowanym i bycie w bardzo dużym dystansie z dzieckiem⁸².

Przeglądając dane, szukałam notatek, które ugruntują mnie w przekonaniu o istnieniu w ośrodku pracownika totalnego. Znalazłam go w krótkich chwilach codzienności, wcale nie w dokumentacji i wcale nie tylko wśród nauczycieli. W tych zwykłych sytuacjach zobaczyłam wielkich ludzi, którzy szczerze dzielili się ze mną swoimi emocjami, nie wiedząc, że stają się inspiracją w moich badaniach.

„No i Z. dziś nie udźwignął sławy. Już na oprowadzaniu mnie upominał, że się wtrącam. Potem do S. startował, że nuda, że on to poprowadzi, itp. W takim klimacie nieprzyjemnym. Pewnie miał w głowie XBOX. W trakcie rozmawialiśmy i powiedział, że sobie nie radzi. Do K. przyszedł z tym. Więc to super, że zrobił to, co mu tłumaczymy, że jesteśmy tu po to, żeby mu pomóc w takich sytuacjach i że w końcu się przyznał. Przepraszał potem i było już całkiem inaczej. To też jest dla mnie niesamowite. Nie wyobrażasz sobie jak te emocje mu już na twarzy widać. Mimo wszystko byłam z niego dumna. I chce to dziewczynom powiedzieć, bo one tylko widziały jak dawał negatywnie czadu”.

„M. przy przedstawieniu się zawstydzila i spuściła głowę. Siedziałam obok i spytałam czy ja mogę ją przedstawić, itd. I gdy pisałam zeszyty o 13. już, to ona mówi (jaka refleksja po czasie) patrząc mi prosto w oczy z 20 cm: nie wiem po co ja tak robiłam, to było niepotrzebne. Dziękuję ci B., że byłaś przy mnie. I przytuliła się...”

Powtarzała to, jak to ona kilka razy, a ja się starałam nie rozbeczeć. Teraz płakałam, kurcze takie coś usłyszeć. Wszystkie nagrody świata”.

„Nawet nie wiem jak to Pani powiedzieć. Dla mnie to było takie niesamowite. L. wpadła w szal, bo nie założyła czapki i rękawic (było na to zbyt ciepło) i musieliśmy ją w trzy osoby trzymać. Biła się w głowę. Przytrzymywałam ją. Wtedy M. do niej podeszła i zaczęła głaskać po ręce. I one złapały taki kontakt. L. zaczęła się bawić jej warkoczem. Niesamowite. Trudno to nazwać”.

Znalezienie w obszarze badań tego, co widoczne było od początku trochę zawstydzilo mnie jako badacza. Codzienna rola, pełniona przeze mnie w rezerwacie, bycia nadzorcą, kontrolerem, agentem organizacji non-profit, zasłoniła mi widzenie ludzi obok siebie nie w roli podwładnych, ale jako odgrywających niezwykle istotną rolę. Pierwotnie miałam szukać rytuałów, skupiłam się jednak na tym, jacy wszyscy są, aż zobaczyłam niesamowity proces, jaki ma miejsce u większości pracowników przy spotkaniu z interesantami.

⁸¹ Przegląd definicji empatii można odnaleźć u A. Lewicka, *Rozwijanie empatii u studentów pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006.

⁸² Wywiad przeprowadzony z pedagogiem specjalnym i psychologiem, staż pracy w ośrodku ponad 5 lat, kwiecień 2016r.

Przywołałam z pamięci wydarzenia, w których pracownicy mierzyli się z sytuacjami wymagającymi niezwykłych cech osobowych, by je zrozumieć. Odtwarzam sytuację, kiedy wchodzę do łazienki, a nad uczennicą leżącą na podłodze klęczy asystent zalany łzami. Uczennica była wycieńczona po ataku autoagresji. Cała spocona, ze zmierzwionymi włosami, ciężko oddychająca, leżała na podłodze skulona jak przestraszone zwierzątko. Przytrzymywała ją asystentka nauczyciela, mówiąc do mnie przez łzy, że tak jej przykro, bo nie potrafi pomóc. Była bezradna wobec zachowań uczennicy, a chciałaby pozytywnie wpłynąć na zmianę jej zachowania. Ten moment bezradnego pochylenia się nad dzieckiem, wskazał na dojrzałość osoby opiekującej się nim. Nie była to frustracja na dziecko, ale na mechanizmy, które powodują jego trudne, pełne emocji zachowania.

Bycie w przestrzeni ośrodka zmienia pracowników poprzez interakcje z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ale zmianę wywołują także w sobie na siebie wzajemnie pracownicy. Zwróciła się do mnie z prośbą o zmianę grupy asystentka nauczyciela.

„Te dwa lata zmieniły mnie w kogoś, kim nie chcę być. Nie chcę i nie powinnam mieć takiego stosunku do dzieci. K. (D.K. nauczyciel w grupie) mnie obciąża swoimi problemami, a ja nie chcę nieść takiego ciężaru. Z małej rzeczy robią się duże problemy, które można by łatwo rozwiązać. Powiedziałam jej to i zdaję sobie sprawę, że zmienia się przez to nasze relacje”⁸³.

Ludzie odciskają na sobie wzajemnie piętno własnej osoby poprzez codzienne interakcje. Przebywając w zogniskowanym kręgu przesiąkają pewną zwyczajowością i rutyną. Mają swoje indywidualne wzorce zachowań, które powielają w przestrzeni ośrodka. Dlatego w opinii niektórych pracowników zatrudnienie nowej osoby jest wspólnym interesem, ponieważ zatrudniając kogoś „fajnego” lepiej się pracuje⁸⁴. Tacy ludzie nie traktują ośrodka wyłącznie w kategorii miejsca zatrudnienia, ale stają się jego wnętrzem, tworząc kulturę trwania. Wśród nich są właśnie pracownicy totalni, czyli widzący dziecko, jego rodzinę oraz ich przyszłość. Zdolność *widzenia* nie jest kompetencją, którą doświadcza się od razu. Wymaga zaangażowania się w całe terytorium rezerwatu, by zrozumieć jego codzienność. Pracownicy totalni zastanawiają się nad problemami, o istnieniu których nie uczono ich na uniwersytetach, o istnieniu których w świecie równoległym się nie myśli. Zastanawiają się nad tym, czym jest ośrodek nie w kontekście niepublicznej placówki edukacyjno-rehabilitacyjnej, ale jako miejsce dające poczucie bezpieczeństwa swoim wychowankom, dające im drugi dom.

⁸³ Notatka z rozmowy z asystentem, czas pracy w ośrodku 4 lata, maj 2017r.

⁸⁴ Notatka z rozmowy z asystentem, czas pracy w ośrodku 9 lat, kwiecień 2016r.

O1- To jest ich drugi dom.

O2- To nie jest ich drugi dom. Musimy to wyważyć. To byłoby pragnienie mojego serca, ale to rozważam.

O3- Myślę, że to jest ich drugi dom. To jest miejsce, w którym dobrze się czują.

O4- Ktoś będzie chciał kompensować braki.

O1- Dzieci się tu czują dobrze, czekają na przyjazd.

O4- Są tu długo. Nie mają tu zostać. Mają iść dalej.

O2- Mam to przed oczami, że to nie może być ich drugi dom. Przez takie myślenie możemy zatrzymać ich rozwój. To jest cudne, że są zaopiekowani. Wiem, że to trudne, że musisz się okazać zotłą.

O1- Nie jestem egzekutorem.

O2- Musimy wymagać. Cięży na nas ta odpowiedzialność. Ja bym z chęcią przytulała, ale to ma gdzieś znaczenie. Trzeba zrobić granicę w przytulaniu. Jakbyśmy tu byli razem do końca życia to tak, ale jak mają iść do ludzi, to muszą inaczej. Wydaje się, że rolą ośrodka jest to, by dzieci czuły się w nim dobrze. Mamy je przez wieki. Zbliżasz się do nich i zbliżasz. Ale tu ma być tylko baza, a kręgosłup powinien być inny. Mają być kiedyś samodzielni i funkcjonować. Nie możemy zatrzymać się w „teraz”. Musimy patrzeć w to, co dalej⁸⁵.

Ośrodek w świecie formalności nie może być domem. Ma być wyspecjalizowaną instytucją, która świadczy pomoc uczniom z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną. W świecie formalności IPET-ów i opinii, relacje wychowanków z pracownikami ośrodka są zdystansowane. Nie ma tam uwag dotyczących budowania więzi. A jednak wychowankowie z pracownikami związani są silnie emocjonalnie. Tworzą się między nimi relacje, które uczniom dają poczucie bezpieczeństwa, a pracownikom radość i motywację w pracy. Chcą oni przekraczać powłokę skóry swoich uczniów by wymieniać się z nimi głaskami na dowód sympatii. Podejmują wiele czynności, które sprzyjają kreowaniu domowej atmosfery w Ośrodku. Ale na zakulisowej scenie rezerwatu rozgrywa się dyskusja o granice relacji pomiędzy nimi. Pojawiają się polemiki o nadmiernym zaopiekowaniu wychowanków placówki.

O1- Trudno sobie jest wyobrazić, jak dla mnie, lepsze miejsce. Chyba tylko w sytuacji takiej, jakby po prostu rodzic byłby tym wszystkim, czym my jesteśmy tutaj, a to byłoby raczej trudne, żeby tak się mogło wydarzyć. Zastanawiam się nawet, czy to mogłoby być możliwe? Nawet gdyby możliwości rodzica byłyby takie, w takim sensie emocjonalnym, czy to jest też do zrobienia. Żeby być tak jednocześnie rodzicem i z drugiej strony być takim terapeutą, który dużo wymaga. Dla wielu rodziców byłoby to za trudne. Dużo wymaga, ale wymaga na poziomie dziecka.

O2- Mam mieszane uczucia. Kiedyś ich tu nie będzie (D.K. osoby z głęboką niepełnosprawnością). Będą w swoich domach lub placówkach, więc z jednej strony to jest fajne, że mają tu możliwość doświadczeń, że mogą to widzieć rodzice. Może to sprawić, że część dzieci, oby wszystkie, wychodziły z rodzicami na zewnątrz, nie musiały być tylko w domu. Jakby tak było zawsze to rodzice mogliby nie wpaść na to, że mogą wychodzić. My uczestniczymy w różnych rzeczach (...).

Dużo się tutaj dzieje dobrych rzeczy, łącznie z tym, że staramy się z nimi być w różnych sytuacjach, na zewnątrz również.

O1- To robi swoją pracę w dzieciach, ale i w rodzicach.

⁸⁵ Notatka z wywiadu przeprowadzonego z pracownikami ośrodka, styczeń 2017r.

O2- Toruje drogę jakby rodzicom, To, co my robimy z dziećmi, o czym im opowiadamy, niejednokrotnie przerasta ich wyobrażenie o tym, co można by. Mogliby nie pomyśleć, że tak można nawet jeśli by mieli przekonanie w duchu, że tak by się przydało, że tak trzeba, a mogłoby się wydawać niemożliwe.

O1- Gdzie jest granica między ochranianiem dziecka i stwarzaniem mu bezpiecznych warunków, a tym, że naciągamy, wyciągamy z niego wszystko, żeby mogło się rozwinąć⁸⁶.

Nieformalny świat placówki istnieje w bliskich relacjach uczniów z pracownikami. Ich formalna rola wpisana w rozporządzeniach to nadzorowanie, nakierowywanie, osvajanie, motywowanie, mobilizowanie, wymaganie, przygotowywanie, dyscyplinowanie, kształtowanie, ćwiczenie, usprawnianie, korygowanie. Refleksyjne rozumienie sposobu realizacji celów wytyczanych w planach pracy stwarza uczniom możliwość rozwoju w atmosferze bezpieczeństwa. Bezrefleksyjna postawa pracowników spowoduje, że w rozwoju dziecka nie nastąpi oczekiwany progres.

⁸⁶ Notatka z wywiadu przeprowadzonego z pracownikami ośrodka, styczeń 2017r.

ROZDZIAŁ VI

Teoria ugruntowana jako empiryczne uogólnienie

6.1 Czym jest teoria w teorii ugruntowanej?

Badanie musi się skończyć. To oczekiwany przez badacza moment w jego przygodzie z zebranymi danymi w obszarze eksploracji. Kategorie zostają nasycone i co dalej? Jak powinna wyglądać prezentacja końcowej teorii?

Dedukcja służąca testowaniu teorii i indukcja rozwijająca teorię na podstawie danych, łączą teoretyzowanie z badaniem w naukach społecznych. Badanie w niniejszej dysertacji jest typowym przykładem badania indukcyjnego, które rozpoczyna się poprzez obserwację pewnych aspektów życia codziennego, w wyodrębnionym obszarze badań. W ostatnim rozdziale pracy oczekuje się od badacza wniosków końcowych, które są immanentną częścią teorii¹.

W prezentacji koncepcji badań własnych porównałam obiektywistyczne i konstruktywistyczne praktykowanie teorii ugruntowanej. Punktem wyjścia teorii domykającej pracę badawczą jest porównanie pozytywistycznego i interpretacyjnego sposobu definiowania teorii ugruntowanej. Prezentuję je w formie syntetycznej, w ujęciu tabelarycznym poniżej.

Pozytywistyczne definicje teorii	Interpretacyjne definicje teorii
<ul style="list-style-type: none">• traktowanie pojęć jako zmiennych• określanie relacji między pojęciami• wyjaśnianie i przewidywanie owych relacji• systematyzowanie wiedzy• weryfikowanie relacji teoretycznych za pomocą weryfikacji hipotez	<ul style="list-style-type: none">• konceptualizacja badanego zjawiska w celu ujęcia go w abstrakcyjnych terminach• wyrażenie teoretycznych twierdzeń dotyczących zakresu, głębi, mocy oraz istotności

¹ E. Babbie, Podstawy badań społecznych, dz. cyt., s. 70.

<ul style="list-style-type: none"> • generowanie hipotez w celach badawczych 	<ul style="list-style-type: none"> • potwierdzenie subiektywnego charakteru teoretyzowania i tym samym roli negacji, dialogu i zrozumienia • zaproponowanie twórczej interpretacji
---	--

Tabela nr 2 Opracowanie własne na podstawie K. Charmaz, Teoria ugruntowana, dz. cyt., s. 163-164.

Przyjmując konsekwentnie w badaniu za przewodnik konstruktywistyczną teorię ugruntowaną odwołuję się do K. Charmaz, która analizując teoretyzowanie wielu badaczy zauważa, że różnorodnie rozumieją oni zakończenie teorii ugruntowanej, m.in. poprzez:

- empiryczne uogólnienie,
- kategorie,
- skłonność,
- objaśnienie procesu,
- związek między zmiennymi,
- wyjaśnienie,
- rozumienie abstrakcyjne,
- opis².

Teoretyzowanie wg Charmaz to trzy działania badacza:

1. zatrzymanie się,
2. rozważanie,
3. zastanawianie się.

Działania te odbywają się cały czas podczas doświadczeń zbieranych przez badacza w obszarze eksploracji. W związku z tym podczas analizy różnych punktów widzenia i ich porównania, może on nie zauważać postojów i końca badania. Charmaz twierdzi, że konstruowanie teorii jest raczej zabawą niż procesem mechanicznym. Przy użyciu własnej fantazji i refleksji badacz może spostrzec nowe, niespodziewane ujęcie codzienności. W tej poszerzonej perspektywie otwierają się przed nim możliwości teoretyzowania³. Z tego sposobu postępowania skorzystałam formułując własną teorię.

Rozdział ten podzielę na dwie części. W pierwszej zamknę badanie „teorią dojrzałą”, będącą kolejnym etapem badania, jednocześnie go domykającym. W drugiej części przedstawię rekomendację dla praktyki.

² K. Charmaz, Teoria ugruntowana, dz. cyt., s. 172.

³ Tamże, s. 175.

6.2 Praca pedagogiczna w teoretycznym wyjaśnieniu

Obszar mojej naukowej eksploracji Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczy, prowadzony jest przez organizację pozarządową, będącą jedną z wielu placówek specjalnych o podobnym profilu działania, które wyrosły na fali przemian demokratycznych w Polsce. Jego misją jest prowadzenie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zastosowanie metafory rezerwatu do deskrypcji placówki było zabiegiem pozwalającym spojrzeć na różnie zorganizowane terytoria ośrodka, tworzące ramę sytuacyjną codzienności placówki.

Cały ruch placówki opiera się na stałym terytorium, którym jest budynek. Położony jest on na wytyczonej działce mieszczącej obiekt, parkingi i część zieleni. Teren zewnętrzny jest szczególnie zatłoczony, kiedy wychowankowie placówki przywożeni są na zajęcia. Tam toczy się walka o miejsce parkingowe, a potem wygodne dojście do budynku. To terytorium jest największe i łatwe w postrzeganiu przez przechodniów. Jego namacalność, widoczność, instytucjonalność nazywana jest rezerwatem w kontekście miejsca izolacji i odosobnienia.

Wszyscy uczestnicy codzienności placówki funkcjonują na terytorium przestrzennym, będącym przestrzenią osobistą. Każdy szuka obszaru, który nie jest przekraczany przez innych. Należy go traktować jako tymczasowy rezerwat sytuacyjny, który nie jest stały, a jego centrum tworzy osoba. Najmniejszą możliwość decydowania o swojej przestrzeni osobistej mają uczniowie placówki z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ze względu na ich, nie zawsze rozumiane komunikaty, nie mogą decydować o własnej przestrzeni. Nie mogą też stosować zachowania unikowego, ponieważ często ogranicza je ich własne ciało w procesie ruchu⁴. Pozostali dbają o zachowanie komfortu i mają możliwość chwilowego schronienia się w przestrzeni osobistej, aby uniknąć na przykład głasków ze strony innych. Obronienie granicy tej przestrzeni stwarzają kabiny, czyli pomieszczenia o stałym charakterze, w których powtarzają się rytuały dnia. Kabiny grupowe to sale zajęć, gdzie w tym samym składzie osobowym odbywają się zajęcia edukacyjne i rewalidacyjne. Do każdej kabiny swobodnie się wchodzi i wychodzi, nie tracąc do niej praw. Każdy z uczniów ma przydzieloną kabinę, w której codziennie

⁴ Ta konkluzja uzasadnia wprowadzenie w pracy rozdziału o fizycznych aspektach i uwarunkowaniach niepełnosprawności, które często zamykają w granicach jednej roli osoby z niepełnosprawnością w jej kręgu społecznym.

uczestniczy w rytuale dnia. Wyposażone są one we wszystkie niezbędne sprzęty do prowadzenia zajęć oraz zaopiekowania się uczniami zgodnie z ich potrzebami. Przedmioty, które się tam znajdują możemy nazwać terytorium posiadania. W kabinach jest przestrzeń użytkowa, czyli terytorium bezpośrednio przed lub wokół uczniów. Tam uczniowie czują się bezpiecznie, wiedząc co ich czeka.

Uczniowie czekają w kolejce harmonogramów zajęć indywidualnych, wychodząc o określonych porach do mniejszych kabin, gdzie odbywają się zajęcia indywidualne ze specjalistami. Pedagodzy przyjmują rolę kontrolerów regularności tych zajęć. Mniejsze kabiny tworzą atmosferę większej intymności, ponieważ uwaga specjalisty skupiona jest na interakcji z jednym dzieckiem. Zachodzi większa wymiana gestów i aktów komunikacji. Skóra, zewnętrzna powłoka częściej jest dotykana podczas indywidualnych zajęć stymulacyjnych, relaksacyjnych, czy ćwiczeń fizjoterapeutycznych⁵.

Równoległe do przestrzeni osobistej, kabin, przestrzeni użytkowej, kolejki, powłok, terytoriów posiadania, istnieje rezerwat informacyjny i rezerwat konwersacyjny. Ten pierwszy zamknięty jest w teczkach osobowych uczniów, które zawierają informacje dotyczące ich stanu zdrowia oraz przebiegu edukacji i rehabilitacji. Rezerwat informacyjny tworzy formalny świat placówki. Rezerwat konwersacyjny jest terytorium komunikacji z wychowankami ośrodka, wymagający zaangażowania w rozumieniu komunikatów wszystkich rozmówców.

Goffmanowski esej *Terytorium Ja* pozwolił mi uporządkować codzienność ośrodka w poszczególnych obszarach, które dobrze ilustrują przestrzeń placówki. Nie podążam dalej za autorem i jego koncepcją modalności naruszeń, czyli naruszeniem prawa do poszczególnych rezerwatów o charakterze terytorialnym⁶. Nie zebrałam danych, pozwalających konstruować wiedzę o naruszaniu granic opisanych wyżej terytorium. Wręcz przeciwnie, zobaczyłam, że wszyscy poruszają się w swoich obszarach zgodnie z wyznaczonymi rolami i obowiązkami. Nie dostrzegłam walki o indywidualne obszary. Zastosowana metafora-rezerwatu w moim przekonaniu, nie jest więc „niczym” naznaczającym w przypadku tej placówki. To tylko określenie terytorium, a nie miejsca izolacji. Mogłam konstruować o nim dane tylko na podstawie obserwacji i rozmów

⁵ Końcowe zatrzymanie się w teoretyzowaniu i zastanowienie się nad skonstruowanym obrazem badanego ośrodka wzbudziło moją refleksję o tym, że wykorzystana koncepcja Ervinga Goffmana pomogła mi zbudować szkielet, o którym piszę w rozdziale dotyczącym koncepcji badań własnych.

⁶ E. Goffma, *Relacje w przestrzeni...*, dz. cyt., str. 47-86.

z pracownikami i rodzicami, ponieważ rozmowa z uczniami placówki na takim poziomie abstrakcji jest niemożliwa.

Znajdując się w finalnym momencie badania widzę, że wszystkie zatrzymania się, rozważania i zastanawianie się doprowadziły w konsekwencji do ujrzenia kategorii, które stworzyły refleksję o miejscu i spotkanych osobach.

Badana placówka nie istnieje w oderwaniu od systemów. System oświaty daje jej równocześnie możliwość trwania oraz ogranicza w ramach określonej działalności. Cele statutowe organu prowadzącego, organizacji non-profit, zawierają się pomiędzy działalnością charytatywną stowarzyszenia na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną a komercjalizacją działania organizacji wyrastających tuż obok. Rzeczywistość wielu zdarzeń tworzy codzienność wychowanków, ich rodziców oraz pracowników ośrodka. W szeroko rozumianej profesjonalizacji ośrodka wybrzmiewa cel główny polegający na niekończącym się usprawnianiu wychowanków, będących podmiotem zainteresowania wszystkich.

Placówka jest dobrym przykładem transformacji systemowej jaka wydarzyła się w ostatnich dwudziestu latach na rzecz szeroko rozumianej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Kolejne etapy zmiany doprowadziły do istnienia wielu wyspecjalizowanych miejsc wspierania osób z niepełnosprawnością. Zmieniające się potrzeby, oczekiwania oraz warunki stworzyły tym osobom nowe światy. Wyszli oni z domów rodzinnych do placówek. Ten ogromny postęp społeczny, którego fundamentem jest humanistyczna wrażliwość, pokazał społeczeństwu istnienie osób innych. Chociaż pozostali oni na długo w stereotypowej narracji o piętnie, które ich ogranicza, to stali się widoczni, mówi się o nich.

Codziennosc rezerwatu to spotkania osób z niepełnosprawnością, ich rodziców oraz pracowników ośrodka. Osobom z niepełnosprawnością przypisuje się rolę wychowanków. Nie wychodzą poza nią, póki nie staną się absolwentami placówki. Oczekuje się od nich posłuszeństwa, wykonywania poleceń, systematycznej pracy. Ich agentami są rodzice z przypisaną rolą na całe życie. Uczestniczą oni w procesie usamodzielniania swojego dziecka, ale i tak trwać będą przy nim na zawsze. Oczekuje się od nich bezgranicznego poświęcenia i rozlicza z sumiennej opieki. We wspólnym terytorium największą władzę mają pracownicy. Od nich oczekuje się profesjonalizacji działania, to oni decydują

o ruchu we wspólnej przestrzeni. Roszczeniem wszystkich jest satysfakcjonująca jakość życia⁷.

Kategorie rezerwatu, codzienności, piętna, roli, oczekiwań, quality of life, zatrzymały mnie niespodziewanie przy pracownikach, którzy stali się moim fenomenem w obszarze refleksji-badania. Zobaczyłam, że dysponują oni ogromnymi możliwościami, które mogą przyczynić się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin. Aby to się stało muszą się stać kompletni w swoich działaniach, to znaczy zdolni do refleksji.

Praca pedagogiczna nie opiera się tylko na wyznaczaniu celów w IPETA-ach, która zamknie relacje w świecie formalności, ani na kształceniu wyłącznie ku dorosłości. Praca pedagogiczna powinna dać autonomię podmiotowi oddziaływania, ale równocześnie umożliwić edukację przechodniów spotkanych na drodze, aby społeczeństwo mogło dojrzewać do integracji i tolerancji wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Być może w codziennej praktyce instytucjonalnej, naznaczonej atrybutem izolacji, działania pedagogiczne powinny być zastąpione terminem interakcji socjalizacyjnej. Pedagog przestaje być agentem własnego roszczenia, ale staje się rzecznikiem interesów wychowanka na poziomie postkonwencjonalnym⁸.

Ukazanie pewnych utartych mechanizmów zachowania, obnażanie barier funkcjonowania jednostek, zbiorowości i instytucji, czyni z edukacji instrument samoregulacji społecznej, sprzyjającej transgresji społeczeństw i samej jednostki. Stąd końcowy wniosek, by inwestować większy wysiłek w kształcenie pedagogów, póki jeszcze pedagogika istnieje, aby nie byli tylko systemowymi narzędziami, ale by byli refleksyjnymi, kompletnymi agentami oczekiwanych zmian.

Kończąc dysertację rodzi się ciekawość tego, jak wyglądałyby końcowe wnioski z badania, gdyby spróbować je osadzić w innym nurcie, np. pedagogiki krytycznej. Czy wtedy skonstruowany obraz wniósłby więcej do pedagogicznej teorii i praktyki?

⁷ Konstruowanie danych dotyczących roszczeń poszczególnych uczestników interakcji w obszarze ośrodka najbardziej rozwinęła mnie jako badacza i dyrektora placówki, poprzez odkrycie istoty quality of life agentów i interesantów.

⁸ B. Śliwerski, *Współczesne teorie...*, dz. cyt., s. 251.

6.3 Pedagogiczne oczekiwania transgresji w płynnej nowoczesności

Pedagogika specjalna przeżywa aktualnie swój „złoty wiek”. Podmiot jej zainteresowania znalazł się po latach segregacji w centrum zainteresowania otwartej społeczności. Proces porządkowania nazewnictwa trwa. Określenia pejoratywne wobec osób z niepełnosprawnościami używane są coraz rzadziej. Nie pracuje się już z osobami upośledzonymi, niepełnosprawnymi intelektualnie, a z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Patrzy się na uczniów z orzeczoną potrzebą kształcenia specjalnego i zajęć rewalidacyjno-wychowawczych w placówkach ogólnodostępnych, integracyjnych, specjalnych przez kontekst stworzonych dla nich indywidualnych programów edukacyjno-terapeutycznych oraz, coraz częściej, także ich podmiotowości. Cele stawiane do realizacji oparte są na ich możliwościach. W retoryce pedagogiki specjalnej mówi się o możliwościach, a nie o ograniczeniach osób z niepełnosprawnością. Wydaje się, że obrany kurs zmierza w pozytywnym kierunku rozwoju dyscypliny, ale i praktyk społecznych wyrażonych w konstruowaniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bazując na swoim osiemnastoletnim doświadczeniu w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz na prawie sześcioletniej próbie spojrzenia na moje miejsce pracy zawodowej w innej perspektywie, zasygnalizuję jednak kilka obszarów, które w mojej ocenie wymagają szerokiego dyskursu w praktyce pedagogiki specjalnej oraz są moimi oczekiwaniami transgresji w płynnej nowoczesności.

We wstępie dysertacji deklarowałam prowokację dyskursu o granice rezerwatu, głaski w jego obszarze, zaradność aktorów w podejmowanych przez nich interakcjach i rozumienie znaczenia godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W poszczególnych rozdziałach zebrałam szerokie dane dotyczące powyższych kwestii konstruując ich teoretyczne wyjaśnienie. W końcu dysertacji widzę jednak kwestie wykraczające poza terytorium rezerwatu, które dyskursu wymagają.

- Zatrzymując się na dłużej w refleksji nad indywidualnymi programami edukacyjno-terapeutycznymi konstruowanymi w badanej placówce oczekuję, że w narracji o celach edukacji i rehabilitacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną powinien zostać postawiony akcent na usamodzielnianie ich ma miarę indywidualnych możliwości, (nie dla potrzeb danego roku szkolnego i etapu edukacyjnego), ale na potrzeby ich dorosłości. Środki finansowe, które otrzymują

placówki edukacyjne „na każdego” ucznia z niepełnosprawnością intelektualną, powinny być wykorzystywane również na szerokie oddziaływania usprawniające ich samodzielność w dorosłości.

- Zbierając dane o rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, ich emocjach i etapach godzenia się z chorobą, widzę konieczność transgresji pedagogiki specjalnej w zakresie roli, jaką powinna odgrywać na rzecz rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, które tworzą ich codzienny świat. Pedagodzy w codziennych relacjach z dzieckiem powinni widzieć jego rodzica, który pełni nad nim całodobową, niekończącą się opiekę. W stawianiu mu oczekiwań, powinni dostrzegać jego trud i utratę sił. Nie postuluję, by pedagodzy specjali stali się terapeutami rodzinnymi, ale by mieli oni większą wiedzę o terapii rodzin, którą mogliby wykorzystać w codzienności placówek specjalnych.
- Obserwując w badanej placówce wiele działań organizujących zajęcia integracyjne z uczniami szkół masowych oczekuję, że nastąpi wreszcie powszechna i niepozorowana edukacja społeczna uczniów szkół publicznych, by mądrze rozumiana i organizowana integracja i inkluzja uczyła ich tolerancji oraz poczucia szacunku do innych ludzi, aby wyrosli na wrażliwych przechodniów.
- Jeden z rozdziałów pracy ilustruje szeroki zakres kompetencji jakie powinni posiadać reprezentanci kilku profesji skupionych na procesie edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. W związku z tym, że pedagodzy stanowią centrum działań, moim oczekiwaniem, być może utopiniem, będzie wprowadzenie weryfikacji kandydatów na kierunek pedagogika specjalna. Aktualnie na kierunku pedagogiczne przyjmowani są wszyscy chętni, co prowadzi do braku jakiegokolwiek ich selekcji. Niski prestiż studiów pedagogicznych, ich dostępność dla szerokiej grupy osób, powoduje, że kształcą się osoby, które nie mają predyspozycji do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. System weryfikacji kandydatów, wzrost prestiżu pedagogiki specjalnej, bardziej interdyscyplinarny charakter kierunku, przyczyniłby się do wzrostu liczby pedagogów totalnych, a co za tym cały system edukacji uczniów z niepełnosprawnością intelektualną uległby pożądanej transformacji jakości.
- Ostatnim postulatem, który być może nie wynika bezpośrednio z zebranych danych, ale warunkującym poziom profesji w placówkach specjalnych jest prowokacja dyskursu o doskonalenie warsztatu badacza. Postuluję aby zachęcać naukowców do

podejmowania eksploracyjnych wyzwań poza kwestionariuszami ankiet i testów, analizą dokumentów i zarazem generalizującą statystyką. Warto zachęcić młodych adeptów nauki by wyrastali na naukowców w terenie, by wyszli poza sferę teoretycznego komfortu i nabywali kompetencji badacza. Dzięki takiej ścieżce zobaczą jak wygląda rzeczywisty świat osób z niepełnosprawnością i być może wyrobią w sobie wrażliwość i umiejętność krytycznego spojrzenia na podejmowane działania w obszarze metaforycznych rezerwatów. A kiedy już wraz ze swoim naukowym tytułem staną przed studentami, niech wiedza, którą mają im przekazać będzie ugruntowana w doświadczeniu, a nie w oderwanej od rzeczywistości imaginacji.

Zakończenie

Na wstępie pracy zadałam główne pytanie badawcze o to, co tam się dzieje? Próba odpowiedzi na tę kwestię poprzedzona jest deskrypcją codzienności Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego. Osadzając placówkę w kontekście ponowoczesności ukazałam mikroświat z własnej perspektywy, na co obrona metodologia mi pozwoliła.

W kolejnych rozdziałach dysertacji ukazałam percepcję światów:

- osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- rodziców wychowanków placówki,
- pracowników Ośrodka.

W każdym z rozdziałów starałam się odpowiedzieć na pytanie szczegółowe, ukazując kolejno jacy są uczestnicy interakcji, jakie pełnią role, jakie mają obowiązki. Rytuały nie stały się w końcu moim głównym punktem badawczego zainteresowania, ponieważ zobaczyłam nowe aspekty, które zwróciły moje naukowe zainteresowania w inne obszary.

Chcę jednak w zakończeniu odpowiedzieć na postawione pytanie o to, co tam się dzieje i jakie są spotkania pomiędzy uczestnikami interakcji?

W zgromadzeniu zogniskowanym Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego, otwartym na dialog, znajduje się ten sam przedmiot uwagi wzrokowej i poznawczej, czyli uczeń z niepełnosprawnością intelektualną. Zgromadzenie zamknięte jest w ramie-rezerwacie, powszechnie uznanym za miejsce segregacji, ostoję napiętnowanych i innych. Uczniowie znaleźli się w jego wnętrzu na podstawie decyzji ich agentów-rodziców. Insaiderzy-pracownicy opatrzeni wyglądem i zachowaniem interesantów postrzegają ich trochę z przymrużeniem oka, próbując usprawniać ich zgodnie z planami regulowanymi ze strony świata formalności. W ramie toczy się kołowa logika wspólnotowości. Wszyscy uczestnicy codzienności rezerwatu wykonują w tym samym czasie rytualne czynności. Tak trwa cykl usprawniania, z małą przerwą na wakacje, po której wszystko zaczyna się od nowa, ponieważ interesanci zapominają czego się nauczyli. Agenci pracownicy z czasem poddają się rutynizacji działań, ale widzą, że ważne są ich wzajemne narracje o dziecku, widzą dziecko, a za nim rodzica, którego roszczeniem nie może być urlop. Jego roszczeniem jest pragnienie świętego spokoju. W domu agenta

rodzica trwa kolisty kształt niekończącej się opieki nad dzieckiem i zapewnienia wszystkim jakości życia. Wszyscy wywierają na siebie wpływ. To dzieje się w rezerwacie.

Erving Goffman twierdzi, że nie można powiedzieć o jednostce, że odgrywa różne role, nazywając takie myślenie uproszczeniem. Uważa, że w różnych spotkaniach osoba angażuje różne części siebie w module ruchu i module uczestnictwa. Pierwszym modulem jest pancierz sterowany wewnątrz przez człowieka: pilota lub nawigatora. Stąd wszyscy decydują o swoich ruchach⁹. W badanym obszarze jest też nawigator systemu-dyrektor placówki, który dzięki zbiorom zasad pisanych i niepisanych steruje komunikacją w przestrzeni ośrodka. Wszyscy przemieszczają się według ustalonych reguł, przestrzegając ich dla zachowania ładu i bezpieczeństwa. Pracownicy przemieszczają się w przestrzeni ośrodka okryci pancierzem, który stanowi ich ubranie i skóra. Jest to strefa ich intymności, nieprzekraczalna dla innych. Natomiast powłoka uczniów jest obszarem wtargnięć agentów w celach pielęgnacyjnych, rehabilitacyjnych, poprzez dotyk, uścisk. Nawet ich terytoria posiadania zależne są od woli osób, które się nimi opiekują. Często ograniczeni motorycznie nie są w stanie sięgnąć po żaden przedmiot. Skazani są na gest dobrej woli osób towarzyszących im w codzienności. Goffman wyjaśnia tę zależność następująco:

„To właśnie wola i samostanowienie pozwalają wykorzystywać terytoria. Ja w dwojaki sposób: można unikać kontaktu, aby nawiązać pełną szacunku relację. Ta sama dwoistość pozwala również skutecznie przypisywać znaczenia wydarzeniom terytorialnym. Nic dziwnego, że poczucie samostanowienia jest kluczowym elementem definicji pełnoprawnego człowieka. A zatem wolnej woli nie należy traktować jako czynnika, z którym trzeba się pogodzić i liczyć przy ustaleniach terytorialnych, lecz raczej jako cechę, którą muszą posiadać działający, żeby rezerwy mogły odgrywać dwoistą rolę”¹⁰.

Widziałam w obszarze badania dwoiste działania. Z jednej strony rodzice i pracownicy wyrażają zgodę i podążają za osobistym wyborem osób z niepełnosprawnością intelektualną a z drugiej odbierają im prawo do decydowania poprzez szereg rytuałów, schematów i nakazów. Granica pomiędzy podążaniem za dzieckiem, a nakazywaniem jest często bardzo płynna.

Odpowiadając na ostatnie pytanie badawcze o granice rezerwatu twierdzę, że nie ma jego rzeczywistych granic, a rama w której istnieje, jest tylko w umysłach przechod-

⁹ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni publicznej*, dz. cyt., s. 19.

¹⁰ E. Goffman, *Relacje w przestrzeni (...)*, dz. cyt., str. 85.

niów. To oni tworzą opinie oparte na krótkim doświadczeniu przekroczenia drzwi placówki, a halo efekt wywierany na nich przez uczniów, rysuje nieprawdziwy świat miejsca dla chorych i niepełnosprawnych.

Znalazłam codzienność ośrodka w wypowiedziach ludzi tworzących jego rzeczywistość w wymiarze głębokiego zaangażowania i dojrzałości w spotkaniu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. To pracownicy totalni podejmujący wzajemną konstruktywną polemikę o przyszłości uczniów, wychowanków placówki. Nie zatrzymują się w codzienności ośrodka, ale wychodzą poza jego granice, widząc przyszłość jego uczniów. Choć tworzą w ramach rezerwatu bezpieczny dom, to myślą o kroku następnym, niewidocznym dla wszystkich. Mając pragnienie przytulania, dotykania przestrzeni osobistej w przyjaznym głasku, wiedzą, że ich świat nie zamyka się w terytorium sytuacyjnym placówki. Jest coś dalej.

Niezmierzalnie ważnym jest widzenie przez nich roli, którą pełnią w zakresie edukacji rodziców, pokazywania im sposobów podejścia do dziecka, tworzenia szerokich przestrzeni życia, a zarazem świadomości mechanizmów zaburzeń, które mogą ograniczyć wszystkie możliwości działania.

Spotkanie z pracownikami, rodzicami, uczniami, w kontekście bycia badaczem, doktorantem, nie dyrektorem, zwróciło moją uwagę na istotę funkcjonowania takich miejsc, szczególnie w kontekście aktualnych dyskusji o kształceniu integracyjnym, kontrolowaniu trzeciego sektora. To na gruncie społecznej działalności, pod szyldem małych czy ogólnopolskich stowarzyszeń, wyrosły w Polsce takie placówki jak badany ośrodek. To tam zdobyto i ugruntowano doświadczenia, które nadały kształt polskiej praktyce pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, która nie odbiega w swych standardach od tej stosowanej w Europie Zachodniej.

Opuszczając terytorium narracji o rezerwacie skonstruowanym w tej dysertacji, pozostaje mieć nadzieję, że płynna nowoczesność umożliwi przechodniom częstsze spotkania z niepowtarzalnymi interesantami. I choć interesanci wymagają ciągłych głasków od swoich agentów, to równocześnie edukują ich w zakresie dystansu do własnych niedoskonałości. Ta nauka wydaje się być coraz bardziej potrzebna w codzienności zagubionych, współczesnych przechodniów.

Bibliografia

1. **Ajdukiewicz K.**, *Zagadnienia i kierunki filozofii*, Wydawnictwo Antyk, Kęty-Warszawa 2003.
2. **Angrosino M.**, *Badania etnograficzne*, przekł. M. Brzozowska-Brywczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
3. **Aronson E.**, *Człowiek istota społeczna*, przekł. J. Radzicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
4. **Aronson E., Wilson Timothy D., Alert Robin M.**, *Psychologia społeczna*, przekł. J. Gilewicz, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2012.
5. **Babbie E.**, *Podstawy badań społecznych*, przekł. W. Betkiewicz, M. Bucholc, P. Gadomski, J. Haman, A. Jasiewicz-Betkiewicz, A. Kloskowska-Dudzińska, M. Kowalski, M. Mozga-Górecka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
6. **Baczała D.**, *Niepełnosprawność intelektualna a kompetencje społeczne*, Wyd. Naukowe Uniwersytetu Naukowego Mikołaja Kopernika, Toruń 2012.
7. **Banasiak A.**, *Stres rodzicielski ojców dzieci z autyzmem*, (w:) Garbula J. M., Zakrzewska A., Sawczuk W. (red.), *Świat rodziny. Perspektywa interdyscyplinarna wobec wyzwań i zagrożeń*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013.
8. **Bartel H.**, *Embriologia*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Wydanie V, Warszawa 2012.
9. **Bartel H.**, *Embriologia medyczna, Ilustrowany podręcznik*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
10. **Bauman Z.**, *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006.
11. **Belzyt J.**, *Niewerbalne aspekty relacji z Innym w ujęciu psychologicznym*, (w:) Chrzanowska I., Jachimczak B., Pawelczak K. (red.), *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. W poszukiwaniu pozytywów*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013.

12. **Benton T., Craib I.**, Filozofia nauk społecznych. Od pozytywizmu do postmodernizmu., przekł. L. Rasiński, Wyd. Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław 2003.
13. **Bialecka-Pikul M.**, Wczesne dzieciństwo, (w:) Trempała J. (red.), Psychologia rozwoju człowieka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
14. **Biernat M., Dovidio J. N.**, Piętno i stereotypy, (w:) T. H. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, J.G. Hull (red.) Społeczna psychologia piętna, przekł. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
15. **Birch A.**, Psychologia rozwojowa w zarysie, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
16. **Blumer H.**, Interakcjonizm symboliczny, przekł. G. Woroniecka, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2007.
17. **Bobińska K., Gałecki P.**, Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej, (w:) Babińska K., Pietras T., Gałecki P. (red.), Niepełnosprawność intelektualna-etiotogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012.
18. **Bogunia-Borowska M.**, Codziennosc i społeczne konteksty życia codziennego, (w:) Bogunia-Borowska M. (red.), Barwy codzienności. Analiza socjologiczna, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
19. **Borowska-Beszta B.**, Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012.
20. **Charmaz K.**, Teoria ugruntowana, przekł. B. Komorowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, 2013.
21. **Charmaz K.**, Teoria ugruntowana w XXI wieku, (w:) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln (red.), Metody badań jakościowych. Tom I, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
22. **Czaus-Maciejewska D.**, (w:) Kohut D. (koord.), Niepowtarzalni, Towarzystwo Opieki and Niepełnosprawnymi, Ustroń 2012.

23. **Chodkowska M., Szabala B.**, Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym, Wyd. UMCS, Lublin 2012.
24. **Chrzanowska I.**, Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2015.
25. **Chrzanowska I.**, Osoba niepełnosprawna w przestrzeni społecznej, (w:) Cybał-Michalska A. (red.), Tożsamość w kontekście edukacyjnym i społeczno-kulturowym. Między partykularyzmem a uniwersalizmem, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011.
26. **Ciesielska M., Wolanik-Bostrom K., Ohlander M.**, Obserwacja, (w:) Jemielniak D. (red.), Badania jakościowe. Metody i narzędzia, Tom 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
27. **Czarniawska B.**, Nowe techniki badań terenowych: shadowing, (w:) Jemielniak D. (red.), Badania jakościowe. Metody i narzędzia, Tom 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
28. **Denzin Norman K., Lincoln Yvonna S.**, (red.) Metody badań jakościowych. Tom I, przekł. K. Podemski, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
29. **Dokumentacja** kadrowa prowadzona przez Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi w Ustroniu w latach 2002-2018.
30. **Dudkiewicz M.**, Technokraci Dobroczynności, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2009.
31. **Dykcik W.**, Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki, (w:) Dykcik W. (red.), Pedagogika specjalna, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2001.
32. **Eco U.**, Historia brzydoty, przekł. A. Gogolin, A. Zielińska i inni, Wydawnictwo Rebis, Poznań 2007.
33. **Elliott A.**, Współczesna teoria społeczna, przekł. P. Tomanek., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
34. **Europejska** Karta Praw i Obowiązków Rodziców uchwalona w grudniu 1992r.

35. **Farnicka M.**, Między wyborem a przymusem. Rodzina a sposób radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013.
36. **Flick U.**, Jakość w badaniach jakościowych, przekł. P. Tomanek, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
37. **Flick U.**, Projektowanie badania jakościowego, przekł. P. Tomanek., Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
38. **Foucault M.**, Nadzorować i karać. Narodziny więzienia, przekł. T. Komendant, Fundacja Aletheia, Warszawa 1998.
39. **Frątczak-Muller J.**, Rodzina. Potrzeby. Polityka społeczna, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa 2014.
40. **Frysztański K.**, Socjologia problemów społecznych, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
41. **Gajdzica Z.**, Dlaczego dziecko z niepełnosprawnością zwykle staje się uczniem upośledzonym? „Kultura-Społeczeństwo-Edukacja”, 2012, nr 2.
42. **Gajdzica Z.**, Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007.
43. **Gajdzica Z.**, Kogo najchętniej zatrudnię-czyli o oczekiwaniach dyrektorów szkół specjalnych i integracyjnych wobec absolwentów pedagogiki i pedagogiki specjalnej, „Studia Pedagogiczne”, 2014, nr XXV.
44. **Gajdzica Z.**, Natura rezerwatu w życiu osoby z niepełnosprawnością. Wprowadzenie do książki, (w:) Gajdzica Z. (red.), Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.
45. **Galasiński D.**, Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? „Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania”, IV/2013(9).
46. **Galecki P., Święcicki Ł.** (red. naukowa wydania polskiego), Kryteria diagnostyczne z DSM-5, American Psychiatric Association, Wydawnictwo Edra Urban&Urban, Wrocław 2015.

47. **Garbat M.**, Między teorią a działaniem, „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, Wyd. Instytut Rozwoju Służb Społecznych, 1/ ROK XIII.
48. **Giddens A.**, Nowoczesność i tożsamość, przekł. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
49. **Glaser Barney G., Strauss Anselm L.**, Odkrywanie teorii ugruntowanej, przekł. M. Gorzko, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2009.
50. **Goffman E.**, Człowiek w teatrze życia codziennego, przekł. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2008.
51. **Goffman E.**, Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości, przekł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
52. **Goffman E.**, Relacje w przestrzeni publicznej, przekł. O. Siara, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
53. **Goffman E.**, Spotkania, przekł. P. Tomanek, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2010.
54. **Gorzko M.**, Czy teoria ugruntowana wymaga ponownego odkrycia? (w:) „Przegląd socjologii jakościowej”, Tom XI, Numer 1, 2015.
55. **Gorzko M.**, „Drugie pokolenie” teoretyków grounded theory, (w:) „Studia Sociologica”, nr 20, 2010.
56. **Grochowski L.**, Początki nauczania dzieci upośledzonych i zorganizowanej opieki nad moralnie zaniedbanymi, (w:) Mausberg S. (red.) Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1990.
57. **Grzegorzewska M.**, Pedagogika specjalna, Wydawnictwo PIPS, Warszawa 1964.
58. **Guba Egon G., Lincoln Yvonna S.**, Kontrowersje wobec paradygmatów, sprzeczności i wyłaniające się zbieżności, przekł. M. Bobako, (w:) Denzin Norman K., Lincoln Yvonna S. (red.), Metody badań jakościowych, Tom I, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
59. **Gunia G., Lechta V.**, Wprowadzenie do logopedii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012.

60. **Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E.**, Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia, (w:) Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.), Upośledzenie w społecznym zwierciadle, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 1997,
61. **Halas E.**, Interakcjonizm symboliczny, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
62. **Halas E.**, Herbert Blumer-socjolog negocjowanego ładu w społeczeństwie demokratycznym, (w:) Blumer H., Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda, przekł. G. Woroniecka, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2007.
63. **Howlett A. A., Jangaard K. A.**, Ocena noworodka-postępowanie diagnostyczne, (w:) Goldbloom R.B. (red.), Wywiad i badanie w pediatrii, red. wyd. I polskiego Dobrzańska A., Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2012.
64. **Hryniewicz J.**, Państwo. Rynek. Społeczeństwo obywatelskie, (w:) Rysz-Kowalczyk B., Szatur-Jaworska B. (red.), Wokół teorii polityki społecznej, Instytut Polityki Społecznej UW, Warszawa 2003.
65. **Howiecka-Tańska I.**, Liderzy i działacze, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2011.
66. **Jaworska-Lańko M., Kohut D.**, Psychologia i pedagogika-wyjaśnienie znaczeń, (w:) Kohut D. (red.) Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.
67. **Kacperczak A.**, Badacz i jego ciało w procesie zbierania i analizowania danych-na przykładzie badań nad społecznym światem wspinaczki, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom VIII, Numer 2, 2012.
68. **Kaczan T., Śmigiel R.** (red.), Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012.
69. **Kawczyńska-Butrym Z.**, Rodzina-zdrowie-choroba. Kontekst społeczny i zakres badań empirycznych, (w:) Ostrowska A. (red.), Socjologia medycyny. Podejmowane problemy kategorie analizy, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa 2009.
70. **Kawula S.**, Pedagogika społeczna. Dzisiaj i jutro, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2012.

71. **Kawula S.**, Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza, (w:) Kawula S., Brągiel J., Janke A. W., Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2009.
72. **Kazanowski Z.**, Przemiany pokoleniowe postaw wobec osób upośledzonych umysłowo, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011.
73. **Kielar-Turska M.**, Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia, (w:) Strelau J. (red.), Psychologia. Podręcznik akademicki, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
74. **Kietlińska K.**, Rola trzeciego sektora w społeczeństwie obywatelskim, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010.
75. **Kohut D.**, Pomiędzy piętnem a edukacją osób z niepełnosprawnością intelektualną (w:) „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Nr 14/2014.
76. **Kohut D.**, Rezerwat z perspektywy agenta-o budowaniu, rozmywaniu i przekraczaniu granic rezerwatu, (w:) Gajdzica Z. (red.), Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.
77. **Kohut D., Tomecka E., Bukowska-Jura B.**, Rodzice-ich postawy wobec dziecka niepełnosprawnego, wypalenie sił oraz proponowane wsparcie, (w:) Kohut D. (red.) Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.
78. **Kohut D., Tomecka E., Bukowska-Jura B.**, Specjaliści i rodzice na dwóch biegunach (w:) Kohut D. (red.) Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.
79. **Koltun A.**, Wywiad z profesorem Krzysztofem T. Koneckim. Posmak kontestacji o recepcji teorii ugruntowanej w Polsce, „Przegląd socjologii jakościowej”, Tom VII, Numer 3, 2011.
80. **Konecki K.T.**, Anselm L. Strauss-pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 2015, Tom XI, Numer 1.

81. **Konecki K. T.**, Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
82. **Konecki K. T.**, Wizualna teoria ugruntowana. Podstawowe zasady i procedury, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom VIII/1, 2012, www.przegladsocjologijakosciowej.org.
83. **Konecki K.T.**, Wizualna Teoria Ugruntowana. Nauczanie teorii ugruntowanej przy pomocy obrazów i analizy wizualnej, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, 2010, Tom VI/2, www.przegladsocjologijakosciowej.org.
84. **Konecki K.T.**, Wizualna teoria ugruntowana. Podstawowe zasady i procedury, Przegląd Socjologii Jakościowej, 2012, Tom VIII/1, www.przegladsocjologijakosciowej.org.
85. **Konieczna E. J.**, Arteterapia w teorii i praktyce, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011.
86. **Konstytucja** Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r.
87. **Kornas-Biela D.**, Jakość życia w kontekście diagnostyki prenatalnej, (w:) Rostowska T. (red.), Jakość życia rodzinnego, Wyższa Szkoła Informatyki, Łódź 2006.
88. **Korniszewski L.**, Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Wydanie II, Warszawa 2005.
89. **Koszewska A., Bieleninik Ł.**, Proces adaptacji do bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, (w:) Zasępa E. (red.), Doświadczenie choroby i niepełnosprawności, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013.
90. **Kościelska M.**, Nadzieja w życiu ludzi, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013.
91. **Kościelska M.**, Oblicza upośledzenia, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1995.

92. **Kościelska M.**, Odpowiedzialni rodzice z doświadczeń psychologa, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011.
93. **Kowalik S.**, Psychologia rehabilitacji, WAiP, Warszawa 2007.
94. **Kozielecki J.**, Społeczeństwo transgresyjne. Szansa i ryzyko, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2004.
95. **Kozłowski P.**, Podstawowy wybór: racjonalność w transformacji gospodarczo-politycznej, „Studia Socjologiczne”, 1992.
96. **Krause A.**, Pedagogika w zmianie paradygmatycznej-problem hermeneutycznej niewspółmierności, „Studia Edukacyjne”, nr 33, Poznań 2013.
97. **Krause A.**, Upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność umysłowa czy niepełnosprawność intelektualna? Kontynuacja przerwanej dyskusji, (w:) Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania-wspólna misja, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2009.
98. **Krause A.**, Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2011.
99. **Kubiak H.**, optymizm jako czynnik wspomagający radzenie sobie ze stresem przez matki dzieci z mózgowym porażeniem, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2012.
100. **Kurpiel D.**, Psychospołeczne problemy rodziny z osobą niepełnosprawną fizycznie, (w:) Rostowska T. (red.), Psychologia rodziny. Małżeństwo i rodzina wobec współczesnych wyzwań, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2009.
101. **Kvale S.**, Prowadzenie wywiadów, przekł. A. Dziuban, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
102. **Lehmann H.**, Grounded Theory and Information Systems: Are We Missing the Point? (w:) Yogesh K. Dwivedi, Michael R. Wade, Scott L. Schneberge (red.), „Information Systems Theory Explaining and Predicting Our Digital Society”, Vol.2, Springer Science+Business Media, 2012.
103. **Leś E.**, Od filantropii do pomocniczości, Studium porównawcze rozwoju i działalności organizacji społecznych, Dom wydawniczy Elipsa, Warszawa 2000.

- 104.**Lewicka A.**, Rozwijanie empatii u studentów pedagogiki specjalnej, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2006.
- 105.**Lipiec J.**, Etyka badań naukowych, (w:) Palka S. (red.), Podstawy metodologii badań pedagogicznych, Wydawnictwo GWP, Gdańsk 2010.
- 106.**Liżewski S.**, Źródła finansowanie NGO. Zmienione przepisy, praktyczne przykłady, niezbędne wzory, Wiedza i Praktyka sp. z o. o., Warszawa 2015.
- 107.**Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P.**, Analiza dokumentów zastanych, (w:) Jemielniak D. (red.), Badania jakościowe. Metody i narzędzia, Tom 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
- 108.**Machaj I.**, Lokalne a ponadlokalne odniesienie ról społecznych działaczy samorządowych, (w:) Liszka J. (red.), Społeczeństwo wobec problemów transformacji i integracji, Wydawnictwo Studeu, Ustroń 2000.
- 109.**Macura T.**, Opowieść o Żanecie, (w:) Kohut D. (koord.), Niepowtarzalni, Towarzystwo Opieki and Niepełnosprawnymi, Ustroń 2012.
- 110.**Majewicz P.**, Pedagog specjalny-osobowość i możliwości jej formowania, (w:) Majewicz P., Mikrut A., Kompetencje pedagoga w kontekście teorii i praktyki edukacji specjalnej, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- 111.**Malewski M.**, Badania jakościowe w metodologicznej pułapce scjentyzmu, (w:) „Teraźniejszość- Człowiek-Edukacja”, Tom 20, nr 2(78), 2017.
- 112.**Marody M., Giza-Oleszczuk A.**, Przemiany więzi społecznych, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2004.
- 113.**Morisse F., Vandemaele E., Claes C., Claes L., Vandeveld S.**, Quality of Life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study, „The Scientific World Journal”, Volume 2013 (2013), Article ID 491918.
- 114.**Marody M., (red.)**, Wymiary życia społecznego. Polska na przełomie XX i XXI wieku, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2002.

115. **Moore L. Keith, Persaud T.V.N., Torchia Mark G.**, Embriologia i wady wrodzone. Od zapłodnienia do urodzenia, przekł. rozdz. I M. Zabel, Wydawnictwo Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2013.
116. **Moran M.**, DSM-5 provides new take on neurodevelopmental disorders, (w:) „Psychiatric News”, nr 48 (2), 2013, s. 6-23, za: Żyta A., Niepełnosprawność intelektualna-najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD –11 oraz AAIDD, (w:) „Niepełnosprawność i rehabilitacja”, Wyd. Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Rok XIV, 1.
117. **Namysłowska I.**, Zaburzenia rozpoczynające się w niemowlęctwie i wczesnym dzieciństwie do 6 roku życia, (w:) I. Namysłowska (red.), Psychiatria dzieci i młodzieży, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011.
118. **Nawrocki R.**, Rachunkowość fundacji i stowarzyszeń, Wydawnictwo ODDK, Gdańsk 2015.
119. **Nelson T.**, Psychologia uprzedzeń, przekł. A. Nowak, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2004.
120. **Nowak B. M.**, Rodzina w kryzysie. Studium resocjalizacyjne, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
121. **Obwieszczenie** Ministra Edukacji Narodowej z dnia 6 sierpnia 2015r., w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Warszawa, dnia 31 sierpnia 2015r.
122. **Oleś P.K.**, Co psychologowie wiedzą o naturze człowieka, (w:) Brzeziński J. M., Cierpiąłkowska L. (red.), Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
123. **Olma G.**, Opowieść o Tomku, (w:) Kohut D. (koord.), Niepowtarzalni, Towarzystwo Opieki and Niepełnosprawnymi, Ustroń 2012.

124. **Olson J. M., Roese N. J., Zanna M.**, Oczekiwania, (w:) Trusz S. (red.) Efekty oczekiwań interpersonalnych. Wybór tekstów, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2013.
125. **Opinie** o wychowankach Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu, sporządzone w latach 1991-1998.
126. **Ossowski R.**, Jakość życia-efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych jako wskaźnik udanej rehabilitacji, (w:) Kościelska M., Aouila B. (red.), Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz 2004.
127. **Ossowski R.**, Niepełnosprawność intelektualna-wprowadzenie do problematyki, (w:) Błęszyński J. J., Kaczorowska-Bray K. (red.), Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Harmonia Universalis, Gdańsk 2012.
128. **Palak Z.** (red.), Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2008.
129. **Parchomiuk M.**, Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2013.
130. **Parys K.**, Asystent osoby niepełnosprawnej jako specjalność na kierunku pedagogika specjalna-założenia i rozwiązania dotyczące kształcenia, (w:) Żukiewicz A. (red.), Asystent osoby niepełnosprawnej. Nowy zawód i nowa usługa systemu pomocy społecznej, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010.
131. **Ploch L.**, Włączanie społeczne w placówce specjalnej, Wydawnictwo Difin SA, Warszawa 2011.
132. **Plopa M.**, Rodzicielstwo jako wyzwanie dla małżeństwa: perspektywa teorii systemowej, (w:) Liberska H., Malina A. (red.), Wybrane problemy współczesnych małżeństw i rodzin, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.
133. **Podgórska-Jachnik D.**, Deprecjacja osób z niepełnosprawnością w dyskursie publicznym za pośrednictwem mediów, (w:) Z. Gajdzica (red.), Człowiek z niepeł-

nosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.

134. **Porozumienie** między Towarzystwem Opieki nad Niepełnosprawnymi a Urzędem Miasta Ustroń-Uzdrowisko z dn. 08.08.1991.
135. **Powszechna** Deklaracja Praw Człowieka uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucją 217/III A w dniu 10 grudnia 1948 roku w Paryżu.
136. **Protokół** z I Walnego Zebrania Członków TONN z dnia 02.07.1991 r.
137. **Protokół** z posiedzenia Rady Pedagogicznej Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu w dniu 31 sierpnia 1995r.
138. **Przetacznik-Gierowska M.**, Zasady i prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka, (w:) Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. (red.), Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne, Tom I, Wydawnictwo PWN, Wydanie V, Warszawa 2014.
139. **Przybysz-Piwko M., Szamburski K.**, Standardy godzinowe kształcenia logopedów po zmianach związanych z przyjęciem bolońskiego systemu oświaty, „Biuletyn logopedyczny”, Wyd. Polskie Towarzystwo Logopedyczne, 1/2010.
140. **Radzewicz-Winnicki A.**, Społeczeństwo w trakcie zmiany, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
141. **Rapior W.**, Intensyfikacja wyobraźni: o tożsamości osoby badacza i zawieszeniu bezwarunkowej obiektywności, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom XI, nr 1, 2015, s. 100-101.
142. **Rapley T.**, Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów, przekł. A. Gąsior-Niemiec, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
143. **Raport** „Fizjoterapia na świecie od A do Z" przygotowany przez Stowarzyszenie Fizjoterapia Polska na podstawie danych World Confederation for Physical Therapy, doniesień naukowych, konferencji ze stowarzyszeniami fizjoterapeutów oraz ambasadorami innych krajów, źródło:
<http://www.fizjoterapeuci.org/zalaczniki/rpt2014.pdf>

144. **Ratajczak Z.**, Stres przeklęty-stres błogosławiony. O psychologicznych mechanizmach zaradności w sytuacjach zagrożenia, (w:) Heszen-Niejodek I. (red.), Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ze stresem, Wydawca Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2002.
145. **Regulamin** Pracy i Wynagradzania Pracowników Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu z dnia 29.08.2016r.
146. **Rice M.**, Poznawcze aspekty rozwoju komunikacyjnego, (w:) Bokus B., Shugar G. W. (red.), Psychologia języka dziecka, przekł. E. Haman, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
147. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r.**, w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół, Załącznik nr 3, Podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach, Warszawa, dn. 30 sierpnia 2012 r., Dz. U. 2012 poz. 977.
148. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r.** w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz. U. 2013 poz 529.
149. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r.** w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, Dz.U. 2013 poz. 1257.
150. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 31 sierpnia 2015 r.**, w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli oraz określenia szkół i wypadków, w których można zatrudnić nauczycieli niemających wyższego wykształcenia lub ukończonego zakładu kształcenia nauczycieli, Dz. U 2015 poz. 1264.
151. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r.** w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym,

kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej, Dz. U. 2017 poz. 356.

152. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 1 sierpnia 2017 r.** w sprawie szczegółowych kwalifikacji wymaganych od nauczycieli, Dz. U. 2017 poz. 1575.

153. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r.**, w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Warszawa, dn. 24 sierpnia 2017 r., Dz. U. 2017 poz. 1578.

154. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej dnia 25 sierpnia 2017 r.**, w sprawie sposobu prowadzenia przez publiczne przedszkola, szkoły i placówki dokumentacji przebiegu nauczania, działalności wychowawczej i opiekuńczej oraz rodzajów tej dokumentacji, Warszawa, 31 sierpnia 2017 r., poz. 1646.

155. **Rubacha K.**, Metodologia badań nad edukacją, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.

156. **Rugh R., Shettles L.B.**, Od poczęcia do narodzin, przekł. P. Czerski, E. Manikowska-Czerska, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 1979.

157. **Rymsza A.**, Zagubiona tożsamość? Analiza porównawcza sektora pozarządowego w Polsce i w Stanach Zjednoczonych, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa 2013.

158. **Rymsza M., Makowski G., Dudkiewicz M., (red.)**, Państwo a trzeci sektor, Instytut Praw Publicznych, Warszawa 2007.

159. **Salkowska M.**, Matka Downa. Piętno-Znaczenia-Strategie, Zakład Wydawniczy Nomos, Kraków 2015.

160. **Schalock R.A., Verdugo M.A.**, Handbook on quality of life for human service practitioners, „American Association on Mental Retardation”, Washington, DC,

- 2002, za: Zawiaślak A., Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.
161. **Schütz A.**, O wielości światów, przekł. B. Jabłońska, Wydawnictwo Nomos, Kraków 2008.
162. **Serafin A.**, Działalność organizacji pozarządowych na rzecz osób niepełnosprawnych, (w:) Skrętowicz B., Komorska M., (red.), Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2008.
163. **Sęk H.**, Pojęcia normy, normalności i zdrowia, (w:) Sęk H., Psychologia kliniczna. Tom 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2013.
164. **Sęk H.**, Potoczna wiedza o stresie a naukowe koncepcje stresu i radzenia sobie, (w:) Heszen-Niejodek I. (red.), Teoretyczne i kliniczne problemy radzenia sobie ze stresem, Wydawca Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2002.
165. **Silvermann D.**, Interpretacja danych jakościowych. Metody analizy rozmowy, tekstu i interakcji, przekł. M. Głowacka-Grajper, J. Ostrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
166. **Skrzypińska K.**, Relacje rodzinne a dobrostan psychiczny w perspektywie rozwojowej, (w:) Rostowska T., Jarmołowska A. (red.), Rozwojowe i wychowawcze aspekty życia rodzinnego, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010.
167. **Sławek T.**, O filozofii gościnności, (w:) Liszka J. (red.), Społeczeństwo wobec problemów transformacji i integracji, Wydawnictwo Studeu, Ustroń 2000.
168. **Słownik Języka Polskiego**, <http://sjp.pwn.pl/szukaj/etyka.html>.
169. **Smolińska-Theiss B., Theiss W.**, Badania jakościowe-przewodnik po labiryncie, (w:) S. Palka (red.), Podstawy metodologii badań w pedagogice, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2008.
170. **Sobiesiak-Penszko P.**, Jak Polska samorządna? Jaki trzeci sektor? (w:) „Trzeci sektor”, 3/2014.
171. **Sowa J.**, Mitologie III RP. Ideologiczne podstawy polskiej transformacji, (w:) Żuk P. (red.), Podziały klasowe i nierówności społeczne. Refleksje socjologiczne po

dwóch dekadach realnego kapitalizmu w Polsce, Oficyna Naukowa, Warszawa 2010.

172. **Spencer H.**, Zasady socjologii, (w:) P. Śpiewak (red.), Klasyczne teorie socjologiczne. Wybór tekstów, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
173. **Sprawozdania** Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu o liczbie wychowanków, składane w Starostwie Powiatowym w Cieszynie, w celu naliczenia dotacji na uczniów realizujących w placówce obowiązek szkolny i nauki w latach 2002-2018.
174. **Sprawozdania** finansowe stowarzyszenia, bilanse, rachunki zysków i strat za lata 2002-2017.
175. **Sprawozdanie** merytoryczne Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi za rok 2016.
176. **Starosta P.**, Poza metropolią, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1995.
177. **Stańczyk-Przyłuska A., Zeman K.**, Badanie kliniczne dziecka, (w:) Kuliński W., Zeman K., (red.) Fizjoterapia w pediatrii, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2012.
178. **Stelter Ż.**, Cierpienie a utrata sprawności, (w:) Zasepa E. (red.), Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich-w teorii i badaniach, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2010.
179. **Stelter Ż.**, Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2013.
180. **Struck-Peregończyk M., Kurek-Ochmańska O.**, Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika „Polityka” w latach 1997-2016, (w:) „Przegląd Socjologii Jakościowej”, Tom XIV, nr 3, 2018.
181. **Szacki J.** (red.), Ani książę, ani kupiec: obywatel. Idea społeczeństwa obywatelskiego w myśli współczesnej, Wydawnictwo Znak, Kraków 1997.
182. **Szacki J.**, Historia myśli socjologicznej, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2012.

183. **Szczepański J.**, Elementarne pojęcia socjologii, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1963.
184. **Szczepański J.**, Socjologia. Rozwój problematyki i metod, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 1969.
185. **Sztompka P.**, Przestrzeń życia codziennego, (w:) Bogunia-Borowska M. (red.), Barwy codzienności. Analiza socjologiczna, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009.
186. **Sztompka P.**, Socjologia, Analiza Społeczeństwa, Wyd. Znak, Kraków 2007.
187. **Sztompka P.**, Socjologia zmian społecznych, Wyd. Znak, Kraków 2010.
188. **Sztompka P.**, Zaufanie. Fundament społeczeństwa, Wyd. Znak, Kraków 2007.
189. **Sztompka P.**, Życie codzienne-temat najnowszej socjologii, (w:) Sztompka P., Bogunia-Borowska M. (red.), Socjologia codzienności, Wydawnictwo Znak, Kraków 2008.
190. **Szymańska A.**, Niepowtarzalni, czyli...O! Środek świata (w:) „2BStyle”, 5(19)/2015.
191. **Szyska M.**, Osoby niepełnosprawne w społecznym odbiorze, (w:) „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, Wyd. Instytutu Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa, 4/ ROK XIII.
192. **Śliwerski B.**, Współczesne teorie i nurty wychowania, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
193. **Światowa Organizacja Zdrowia**, Światowy Raport o niepełnosprawności-podsumowanie, (w:) Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania, I/2013(6).
194. **Śpiewak P.** (red.), Klasyczne teorie socjologiczne. Wybór tekstów, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
195. **Tarkowska E.**, Między izolacją a współpracą. Socjologia wobec innych dyscyplin, (w:) A. Chmielewski, M. Dudzikowa, A. Grobler (red.), Interdyscyplinarnie o interdyscyplinarności, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2012.
196. **Terakowska D.**, Poczworka, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2013.

197. **Trempała J.**, Rozwój poznawczy, (w:) Harwas-Napierała B., Trempała J. (red.), Psychologia rozwoju człowieka. Rozwój funkcji psychicznych, Tom 3, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
198. **Toedorczyk M.**, Do zobaczenia w Przechłapanem, (w:) „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, Wyd. Instytutu Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa, 2/ ROK XII.
199. **Tomecka E., Schab A.**, ABC wiedzy fizjoterapeuty, (w:) Kohut D. (red.) Dziecko o specjalnych potrzebach w kręgu interdyscyplinarnej terapii, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.
200. **Tonge B.**, Psychopatologia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, (w:) Bouras N., Holt G. (red.), Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób niepełnosprawnych intelektualnie, przekł. M. Grzesiak, M. Kantorska-Janiec, Wydawnictwo Elsevier Urban&Partner, Wrocław 2010.
201. **Turner J. H.**, Struktura teorii socjologicznej, przekł. G. Woroniecka, J. Szmatka, A. Manterys, A. Mościskier, K. Wysieńska, E. Zakrzewska-Manterys, M. Bucholc, Z. Karpiński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
202. **Twardowski A.**, Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, (w:) Obuchowska I. (red.), Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, WSiP, Warszawa, 2008.
203. **Twardowski A.**, Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2014.
204. **Tyszkowa M.**, Pojęcie rozwoju i zmiany rozwojowej, (w:) Przetacznik-Gierowska M., Tyszkowa M. (red.), Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne, Tom I, Wydawnictwo PWN, Wydanie V, Warszawa 2014.
205. **Ustawa** z dnia 6 kwietnia 1984 roku o fundacjach, Dz.U. 1984, Nr 21, poz.97.
206. **Ustawa** z dnia 7 kwietnia 1989 roku Prawo o stowarzyszeniach, Dz. U. 1989, Nr 20, poz. 104.
207. **Ustawa** z dnia 29 listopada 1990 roku o pomocy społecznej, Dz. U. 1990, Nr 87, poz. 506.

- 208.**Ustawa** z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 2016, poz. 2046, 1948.
- 209.**Ustawa** z dnia 24 kwietnia 2003r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, Dz. U. 2003, Nr 96, poz. 873; Dz. U. 2016 r., poz. 1817, 1948; Dz.U. 2017, poz. 60.
- 210.**Ustawa** z dnia 25 września 2015r. o zawodzie fizjoterapeuty, Dz. U. 2015, poz. 1994.
- 211.**Ustawa** z dnia 14 grudnia 2016 r. - Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo oświatowe, Dz.U. 2017 poz. 60.
- 212.**Wlazole M.**, Proste myśli, trudne słowa, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2013.
- 213.**Wojnarowska A.**, Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010.
- 214.**Wróbel S.**, Środkowoeuropejska zmiana ustrojowa jako problem teoretyczny, (w:) Liszka J. (red.), Społeczeństwo wobec problemów transformacji i integracji, Wydawnictwo Studeu, Ustroń 2000.
- 215.**Yves M., Yves S.**, Demokracja w obliczu populizmu, przekł. A. Gąsior-Niemiec, Oficyna Naukowa, Warszawa 2007.
- 216.**Zakrzewska-Menterys E.**, Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2010.
- 217.**Zaluska M.**, Organizacje pozarządowe w społeczeństwie obywatelskim, Wyd. Interart, Warszawa 1996.
- 218.**Zamiara K.**, Kulturowy wymiar kategorii choroby, (w:) Brzeziński J. M., Cierpiałkowska L. (red.), Zdrowie i choroba. Problemy teorii, diagnozy i praktyki, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- 219.**Zaorska M.**, Kategorie nadziei i wiary w pedagogice specjalnej, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, 2015/18.
- 220.**Zaorska M.**, Kompromis i ustępstwo w pracy pedagoga specjalnego, (w:) Palak Z. (red.), Pedagog specjalny w procesie edukacji, rehabilitacji i resocjalizacji, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2008.

221. **Zasępa E.**, Zachowania problemowe dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną a jakość życia rodzin, (w:) Rostowska T., Peplińska A., Psychospołeczne aspekty życia rodzinnego, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2010.
222. **Zasępa E., Wołowicz A.**, Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2010.
223. **Zawiślak A.**, Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.
224. **Ziemska M.**, Postawy rodzicielskie, Wydawnictwo Wiedza Powszechna, Warszawa 1973, Reprint wydania II poprawionego 2009.
225. **Zimbardo P. G., Johnson R.L., Mc Cann V.**, Psychologia, kluczowe koncepcje. Człowiek i jego środowisko, przekł. J. Radzicki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
226. **Zimbardo P.G., Gerrig R.J.**, Psychologia i życie, przekł. M. Guzowska-Dąbrowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
227. **Ziółkowski M.**, Mentalność i strategie przystosowawcze społeczeństwa polskiego, (w:) E. Hałas (red.), Rozumienie zmian społecznych, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2001.
228. **Zeidler W.** (red.), Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne, Gdańskie wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2007.
229. **Znaniński F.**, Relacje społeczne i role społeczne, przekł. E. Hałas, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
230. **Żuraw H.**, Między teorią i praktyką życia z niepełnosprawnością-mity i obszary hipokryzji w studiach nad osobami niepełnosprawnymi, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, 2013, nr 10.

Słownik kategorii własnych

Agent-osoby decyzyjne, reprezentanci osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Agent quality of life-rodzic będący reprezentantem swojego dziecka z niepełnosprawnością.

Agent własnego roszczenia-osoby zatrudnione w placówce, których formalnym roszczeniem jest otrzymanie wynagrodzenia za pracę, które pozwala im żyć poza rezerwatem.

Aktor-osoby odgrywające role w codziennych wzajemnych rytuałach.

Codziennność-całość zdarzeń wszystkich elementów życia rezerwatu ustawione w pozycji równorzędnej.

Dobro-pożądany obiekt lub stan.

Głaski-wzajemne gesty, np.: dotyk, komunikat.

Gra-zachowania indywidualne i grupowe, akty komunikacji.

Interesant-osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która pomimo różnych ograniczeń potrafi zadbać o swoje roszczenie.

Insider-badacz, jak uczestnik codzienności placówki, dobrze zorientowany w jej terenie.

Kabina-przykład terytorium sytuacyjnego, w ośrodku to gabinet lub sala zajęć.

Kolejka-otrzymywanie roszczenia według ustalonych z góry sekwencji, np.: karmienie uczniów w kolejności.

Krąg społeczny-skupienie osób poddających się pozytywnej ocenie, wypełniających wspólnie pewne obowiązki.

Nauczyciel totalny-pedagog kompletny, pełen pasji i zdolności widzenia swojego ucznia z orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną.

Piętno-naznaczenie osoby dyskredytowanej atrybutem niepełnosprawności, defektem, wadą.

Pracownik totalny-widzący osobę z niepełnosprawnością, a z nią jego rodzinę znajdującą się w trudnej sytuacji.

Przestrzeń relacji-terytorium kontaktów pomiędzy osobami.

Powłoka-skóra, stanowiąca najbardziej intymny obszar osoby z niepełnosprawnością, najczęściej przekraczany przez innych w codziennych relacjach.

Przechodnie-osoby okazjonalnie znajdujące się w placówce, np.: student, praktykant, wolontariusz, uczeń szkoły, dostawca.

Przestrzeń osobista-obrys, własność jednej osoby, np. wózek, fotelik, zabawka jednego ucznia.

Przestrzeń użytkowa-terytorium bezpośrednio przed lub wokół interesanta.

Przeszkody-czyny i argumenty przeszkadzające zaspokoić roszczenie.

Rama-metaforycznie zamknięta przestrzeń, która otacza poszczególne osoby i wszystkim razem w pewnym schemacie.

Rezerwat-terytorium placówki w stereotypowym postrzeganiu przestrzeni, jako obszaru izolacji, ale i niepowtarzalności miejsca.

Rezerwat informacyjny-zbiór faktów na temat osób.

Rezerwat konwersacyjny-możliwość kontroli przez jednostkę tego, kto i kiedy może rozpocząć z nią rozmowę.

Rola-udawanie rzeczywistości jednostki wobec różnych widzów, uzależniona od zdolności osobistych.

Roszczenia-działania strategiczne dążące do zaspokojenia osobistych pragnień.

Rytuał-codzienne, powtarzające się działania w rezerwacie: poranny krąg, karmienie, zajęcia edukacyjne, itd.

Scena-miejsce występu, na której wszyscy aktorzy chcą wyrzeć wrażenie na innych.

Spotkanie-widzenie innych nie tylko w wymiarze percepcji wzrokowej, ale także dostrzeganie ich potrzeb.

Terytorium-przestrzeń użytkowa ośrodka.

Terytorium posiadania-zbiór przedmiotów wokół osoby.

Transgresja-przekroczenie dotychczasowych granic poprzez działanie twórcze, innowacyjne i ekspansywne.

Spis ilustracji

Rysunek nr 1	Rama spotkania
Rysunek nr 2	Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną
Rysunek nr 3	Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną-rodzic
Rysunek nr 4	Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną-rodzic-pracownik

Spis wykresów

Wykres nr 1	Liczba zatrudnionych pracowników w latach 2002-2018
Wykres nr 2	Liczba dzieci i młodzieży realizujących obowiązek szkolny w latach 2002-2018
Wykres nr 3	Liczba dzieci objętych wczesnym wspomaganiem rozwoju w latach 2006-2018
Wykres nr 4	Przychody i koszty Towarzystwa Opieki nad Niepełnosprawnymi w latach 2002-2017

Spis fotografii

Zdjęcia nr 1	Przykłady zapisków sporządzonych przez pracowników
Zdjęcie nr 2	Przykład tekstu w zeszycie korespondencji
Zdjęcia nr 3	Przykładowe materiały promocyjne stowarzyszenia
Zdjęcia nr 4	Przykładowe pocztówki z kolekcji „Przysłowiowe portrety”

Spis tabel

Tabela nr 1	Różnice pomiędzy pozytywistycznym a konstruktywistycznym podejściem w teorii ugruntowanej
Tabela nr 2	Porównanie pozytywistycznego i konstruktywistycznego definiowania teorii ugruntowanej

Załączniki

ANEKS NR 1

Indywidualny plan edukacyjno-terapeutyczny dla ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

ZAKRES I FUNKCJONOWANIE ZMYŚLÓW			
DZIAŁ	CELE	METODY	OSOBA REALIZUJĄCA
Percepcja wzrokowa	<p>Płynniej wodzi wzrokiem za poruszającymi się obiektami w polu widzenia</p> <p>Częściej obserwuje ręce osoby dorosłej podczas wykonywania różnych czynności.</p> <p>Manipuluje białymi przedmiotem pod kontrolą wzroku podświetlonymi w świetle UV</p> <p>Częściej i dłużej skupia wzrok na prezentowanych kolorowych i czarno-białych ilustracji i ruchomych obrazach</p> <p>Częściej nawiązuje i utrzymuje kontakt wzrokowy z terapeutą</p> <p>Dłużej skupia wzrok na kolorowych ilustracjach</p>	<p>Stymulacja wzroku w zaciemnieniu: kolorowe bodźce świetne, światło latarki, świece, wykorzystanie bieli do stymulowania wzroku w świetle fluorescencyjnym.</p> <p>Obserwacja obiektów wprawianych w ruch mechanicznie, za pomocą powietrza, ruchu rąk.</p> <p>Elementy masażu czucia głębokiego Wilbergera.</p> <p>Prezentowanie krótkich animacji komputerowych.</p> <p>Dostarczanie dziecku okazji do manipulacji białymi przedmiotami podświetlanymi światłem UV w sali polisensorycznej.</p> <p>Obserwowanie rąk terapeuty podczas wspólnych działań polisensorycznych.</p> <p>Obserwowanie ruchu rąk terapeuty ubranych w białe rękawiczki w świetle UV.</p> <p>Słuchanie bajek z wykorzystaniem kukiełek z białego kartonu podświetlanych światłem UV.</p> <p>Dostarczanie dziecku atrakcyjnych przedmiotów i zabawek do manipulacji.</p> <p>Demonstrowanie nowych sposobów manipulowania przedmiotami .</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Prezentowanie kolorowych bitów.</p> <p>Prezentowanie czarno-białych wzorów graficznych na dużych planszach.</p> <p>Prezentowanie krótkich wizualizacji łączących obraz z muzyką.</p> <p>Oglądanie ilustracji w książce.</p> <p>Stosowanie wyrazistej mimiki twarzy.</p> <p>Nawiązywanie kontaktu wzrokowego z dzieckiem przy nadawaniu komunikatu werbalnego, odpowiedź słowna, dając czas na reakcję.</p> <p>Podawanie bodźców świetlnych w sali polisensorycznej.</p>	<p>pedagog, psycholog, logopeda, asystent, rodzice</p>
Percepcja słuchowa	<p>Wystukiwanie rytmu równocześnie oraz naprzemiennie z dzieckiem na bębnie i ciele dziecka</p> <p>Coraz częściej podejmuje niektóre elementy zabaw ruchowych do muzyki np. klaskanie, dotykanie części ciała</p> <p>Rozpoznaje stałe wyrażenia dźwiękonaśladowcze towarzyszące zabawom, aktywnościom</p> <p>Słuchanie różnorodnych odgłosów w naturalnym środowisku oraz odtwarzanych na CD</p>	<p>Wystukiwanie rytmu naprzemiennie z dzieckiem na bębnie, blacie stołu, na ciele dziecka.</p> <p>Śpiewanie piosenek ilustrowanych gestem.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Program Aktywności Knillów.</p> <p>Systematyczne powtarzanie gestów i wyrażeń dźwiękonaśladowczych w zabawach, stopniowe ich odraczanie i czekanie na reakcję dziecka.</p> <p>Ćwiczenia uwagi słuchowej metodą Wianeckiej i Jas</p> <p>Słuchanie różnorodnych odgłosów w naturalnym środowisku oraz odtwarzanych na CD</p>	<p>pedagog, psycholog, logopeda, asystent, rodzice</p>

	<p>Częściej wsłuchuje się w głos osoby dorosłej czytającej krótką bajkę lub opowiadającą bajkę czy mówiącą wiersz</p> <p>Potrafi odnaleźć przedmiot wydający dźwięk ukryty w pobliżu.</p> <p>Potrafi samodzielnie wydobywać dźwięk z instrumentów muzycznych tamburyno, cymbałki, trójkąt, dzwonek</p> <p>Częściej wsłuchuje się w głosy wydawane przez inne dzieci</p>	<p>Czytanie krótkich tekstów z zachowaniem wyrazistej intonacji.</p> <p>Ukrywanie zabawek grających w najbliższym otoczeniu dziecka, pod chustą, pod pokrywką pudełka, za poduszką.</p> <p>Stymulacja polisensoryczna wg czterech pór roku.</p>	
Percepcja smakowa	<p>Urozmaicanie diety chłopca przez podawanie gotowanych i surowych warzywa, różnorodnych owoców, kisielei oraz budyni,</p> <p>Rozróżnia smak kwaśny, gorzki, słodki, słony</p>	<p>Podawanie smaków gorzkich, słonych, kwaśnych, słodkich i nazywanie ich.</p> <p>Nazywanie potraw podawanych dziecku.</p> <p>Wyjścia do restauracji.</p> <p>Wycieczki kilku dniowe, poznawanie nowych smaków.</p>	<p>pedagog, asystent, rodzice</p>
Percepcja węchowa	<p>Chętnie poznaje nowe zapachy</p>	<p>Stymulacja polisensoryczna wg czterech pór roku.</p> <p>Zabawa substancjami o intensywnym zapachu: cynamon, bazylią, oregano, curry, majeranek, kawa, herbata, kwiaty, ściółka leśna, sole morskie</p> <p>Masaż rąk i twarzy oliwkami o różnych zapachach.</p> <p>Prezentowanie olejków zapachowych przy muzyce relaksacyjnej.</p> <p>Wycieczki do lasu, do parku.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent</p>
Percepcja dotykowa	<p>Zmniejszenie nadwrażliwości na masy płynne</p> <p>Zmniejszenie nadwrażliwości na materiały futerkowe</p> <p>Zmniejszanie nadwrażliwości na masy przekształcalne</p>	<p>Elementy masażu czucia głębokiego Wilbargera.</p> <p>Stymulacja dotykowa masami płynnymi o różnorodnej temperaturze.</p> <p>Kompresja stawów.</p> <p>Stymulacja dotyku masami przekształcalnymi grupowe i indywidualne zajęcia polsensoryczne.</p> <p>Stymulacja dotyku materiałami sypkimi.</p>	<p>psycholog, pedagog, asystent, rodzice</p>

ZAKRES II SPRAWNOŚĆ MOTORYCZNA			
DZIAŁ	CELE	METODY	OSOBY REALIZUJĄCE
Motoryka duża	<p>Zdarza się, że potrafi samodzielnie przejść kilka kroków.</p> <p>Potrafi przejść dłuższy dystans podtrzymywany za jedną rękę lub trzymając się wózka.</p> <p>Zdarza się, coraz częściej, że słysząc polecenie idź przemieszcza się podtrzymując ścianę.</p> <p>Częściej przemieszcza się na czworaka w obrębie sali.</p> <p>Potrafi wstać sprawniej przytrzymując się ściany czy krzesła.</p>	<p>Spacer po ośrodku.</p> <p>Ćwiczenia na bieżni.</p> <p>Zabawa w basenie kulkowym.</p> <p>Spacer po okolicy.</p> <p>Ćwiczenia z wykorzystaniem elementów metody SI.</p> <p>Zakładanie łusek ortopedycznych i obuwia i ortopedycznego</p> <p>Systematyczne zakładanie gorsetu ortopedycznego.</p> <p>Systematyczne chodzenie po schodach.</p> <p>Chodzenie przy ścianie i poręczy.</p> <p>Wyjazdy na wycieczki</p> <p>Hipoterapia.</p> <p>Samodzielne przemieszczanie z asekuracją nauczyciela.</p>	<p>pedagog, psycholog, fizjoterapeuta, asystent, rodzice</p>

	<p>Potrafi pokonywać coraz dłuższy dystans chodząc w łuskach</p> <p>Potrafi coraz dłużej siedzieć prosto, nie pochylając się na boki</p> <p>-wzmocnienie gorsetu mięśniowego</p> <p>-normalizacja napięcia mięśniowego</p> <p>Korekcja postawy</p> <p>Zapobieganie skoliozie</p> <p>Poprawa równowagi i koordynacji</p> <p>Korekcja koślawości stóp i płaskostopia</p>	<p>Udostępnienie miejsca do swobodnej zabawy.</p> <p>Podawanie wyeksponowanych atrakcyjnych zabawek w odległości ok 5 m od dziecka.</p> <p>Stwarzanie możliwości do samodzielnego chodzenia przy ścianie.</p> <p>Chodzenie po bieżni ruchomej w łuskach korekcyjnych, spacer po korytarzach.</p> <p>Trening na stacjonarnym rowerze elektrycznym.</p> <p>Ćwiczenia równoważne i ogólnorozwojowe na piłce Bobatha.</p> <p>Ćwiczenia na wałku rehabilitacyjnym i na desce równoważnej.</p> <p>Zabawy z piłką/turlanie, łapanie, odpychanie/.</p> <p>Ćwiczenia wzmacniające mięśnie posturalne/mięśnie grzbietu, brzucha, pośladków/.</p> <p>Masaż mięśni grzbietu.</p> <p>Masaż stóp i podudzi.</p> <p>Ćwiczenia bierne i redresje stawów skokowych.</p> <p>Stymulacje stóp wzmacniające mięśnie sklepienia poprzecznego i podłużnego stóp/stymulacja punktowa, piłki-jeżyki itp./.</p>	
Motoryka mała	<p>Doskonalenie czynności trzymania łyżki podczas posiłku.</p> <p>Coraz częściej zdarza się, że nabiera pokarm na łyżkę.</p> <p>Potrafi chwycić zabawkę i włożyć do pudełka.</p> <p>Zdarza się, że rozrywa ciastolinę</p> <p>Potrafi chwycić drobny przedmiot ze stołu i przenieść do pojemnika</p> <p>Zdarza się, że zakłada obręcz na palik</p> <p>Potrafi uruchomić zabawkę dźwiękową kciukiem</p> <p>Potrafi uruchomić zabawkę dźwiękową palcem- wskazującym</p> <p>Częściej niż na początku rok zgina papier</p> <p>Utrzymanie umiejętności odpinanie rzepów przy butach</p> <p>Zdarza się, że odkręca zakrętkę słoika</p> <p>Coraz częściej odsuwa suwak przy plecaku i kurtce</p>	<p>Wskazywanie na atrakcyjne zabawki znajdujące się na wysokości wzroku.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Podpowiedź manualna.</p> <p>Systematyczne posługiwanie się łyżką;</p> <p>Zabawy manipulacyjne, modelowanie przez nauczyciela.</p> <p>Zabawa plasteliną, ciastoliną, masą solną.</p> <p>Obklejanie dłoni ciastoliną</p> <p>Masaż dłoni różnymi masażerami.</p> <p>Zabawy paluszkowe.</p> <p>Zabawy materiałami sypkimi.</p> <p>Wskazywanie części ciała uczennicy z wykorzystaniem metody.</p> <p>Regularne powtarzanie stałych czynności z zachowaniem poszczególnych etapów.</p> <p>Werbo –tonalnej, elementy zabaw z pokazywaniem.</p> <p>Zabawy w substancjach o różnej konsystencji i temperaturze.</p> <p>Wspólna aktywność z nauczycielem zabawkami manipulacyjnymi.</p> <p>Samodzielna zabawa zabawkami manipulacyjnymi.</p> <p>Zabawy w zgniatanie papieru i folii.</p> <p>Systematyczne odpinanie rzepów przy butach, odpinania zamka błyskawicznego.</p>	<p>pedagog,</p> <p>psycholog</p> <p>asystent, rodzice</p>

Koordinacja wzrokowo ruchowa	<p>Potrafi podnieść z talerza kawałek jedzenia i włożyć do ust</p> <p>Zdarza się, że potrafi wyszukać masażer, którymi lubi być masowany podać go terapeutę i pod kontrolą wzroku nakłada na niego ręce</p> <p>Potrafi wyjąć mniejszy przedmiot z większego.</p> <p>Zdarza się, że wkłada koło i kwadra do właściwego otworu.</p> <p>Coraz częściej nakłada obręcz na palik Doskonalenie umiejętności wkładania zabawek po zakończonej zabawie do skrzyni Precyzyjnie uderza pałeczką w cymbałki i bębnek</p> <p>Zdarza się, że nakłada jeden klocek na drugi</p>	<p>Codienne ćwiczenie w czasie posiłku posługiwania się łyżką.</p> <p>Manipulowanie zabawkami z osobą dorosłą.</p> <p>Samodzielna zabawa na dywanie z wykorzystaniem zabawek edukacyjnych.</p> <p>Systematyczne sprzątanie zabawek po zakończonej zabawie.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Podpowiedź manualna.</p> <p>Ćwiczenia metodą niedyrektywną.</p> <p>Swobodna zabawa klockami.</p> <p>Ćwiczenie umiejętności nakładania klocka na klocek, nakładania obręczy na palik, dopasowywania kształtów koła i kwadratu do odpowiedniego otworu – zabawa naprzemienna.</p> <p>Elementy terapii behawioralnej: wzmacnianie nagrodami pojawiającego się oczekiwanego zachowania.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent, rodzice</p>
-------------------------------------	---	--	--

ZAKRES III NAŚLADOWNICTWO			
DZIAŁ	CEL	METODY	OSOBA REALIZUJĄCA
Naśladownictwo werbalne	<p>Zdarza się, że powtarza wyrażenia dźwiękonaśladowcze w zabawie z terapeutą, „me me, a a a, ci ci ci, ne ne ne, y y y”</p>	<p>Systematyczne powtarzanie wyrażen dźwiękonaśladowczych w zabawach, stopniowe ich odraczanie i czekanie na reakcję dziecka</p> <p>Utrwalanie i identyfikacja samogłosek i wykrzykników.</p> <p>Prezentowanie nagrań różnych dźwięków:</p> <p>odgłosów zwierząt, odgłosów otoczenia, odgłosów urządzeń, czynności.</p> <p>Śpiewanie piosenek.</p> <p>Czytanie krótkich wierszy.</p> <p>Zabawy niedyrektywne wokalizą.</p>	<p>pedagog, psycholog, neurologopeda asystent, rodzice</p>
Naśladownictwo zachowania i postaw	<p>Częściej niż do tej pory szkolnego klaszcze w dłonie w czasie zajęć Porannego Kręgu</p> <p>Zdarza się, że patrząc na osobę dorosłą potrafi wykonać podobny ruch np. trzeć ręką o rękę, podnieść rękę do góry</p> <p>Coraz częściej patrząc na nauczyciela, który wprawia w ruch zabawkę próbuje go naśladować</p>	<p>Zabawy paluszkowe.</p> <p>Zabawy przy lustrze.</p> <p>Pomoc manualna.</p> <p>Systematyczne ćwiczenie.</p> <p>Program Aktywności wg. Knilla.</p> <p>Masaż dłoni.</p> <p>Podpowiedź manualna.</p> <p>Wspólne zabawy na dywanie.</p> <p>Dowolne zabawy manipulacyjne.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Pochwała słowna.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent, rodzice</p>

	<p>Zdarza się, że obserwując osobę dorosłą potrafi naśladować proste działania z przedmiotem np. kładzenie piłki do wiaderka, wkłada klocki do pojemnika, uderza pętką o cymbałki, układa klocek na klocek.</p> <p>Potrafi położyć rękę na głowie patrząc na osobę dorosłą i słysząc: „zrób tak jak ja”.</p>	<p>Wspólne „sprzątanie” z uczniem po zakończonej zabawie (odkładanie ich w określone miejsce). Instrukcja słowna.</p>	
--	--	---	--

ZAKRES IV ROZWÓJ POZNAWCZY			
DZIAŁ	CELE	METODY	OS. REALIZUJĄCA
Elementarne zachowania adaptacyjne	<p>Zdarza się, że reaguje na symbol trójwymiarowy np.: jeść, pić, toaleta, poranny krąg, masaż zapowiadający czynność lub aktywność.</p> <p>Zdarza się, że reaguje na symbol komunikacji alternatywnej piktogram: jeść, toaleta, spacer, dom.</p> <p>Zmniejsza się rola stymulacji słuchowej na rzecz doznawania nowych bodźców dotykowych</p>	<p>Systematyczne prezentowanie symbolu przed zbliżającą się czynnością. Łączenie symbolu z komunikatem słownym. Dawanie dziecku odpowiedniego czasu na reakcję.</p> <p>Dostarczanie przyjemnych doznań zmysłowych z zakresu różnych modalności . Podczas zajęć indywidualnych układany jest plan aktywności za pomocą symboli trójwymiarowych</p>	<p>pedagog, psycholog, neurologopeda, asystent,</p>
Stołość przedmiotu	<p>Śledzi znikający z jego pola widzenia przedmiot i osobę</p> <p>Coraz łatwiej odnajduje schowaną na jego oczach atrakcyjną zabawkę.</p> <p>Zapamiętuje miejsce przechowywania atrakcyjnych zabawek.</p> <p>Orientuje się w rozmieszczeniu wyposażenia sali: potrafi odnaleźć materac, krzesło, lustro.</p>	<p>Wodzenie wzrokiem za znikającym przedmiotem.</p> <p>Obserwowanie przedmiotu podczas jego przemieszczania.</p> <p>Ukrywanie przedmiotu na oczach ucznia.</p> <p>Przechowywanie atrakcyjnych dla chłopca przedmiotów w stałych miejscach.</p> <p>Ćwiczenia w odszukiwaniu przedmiotów.</p> <p>Wykonywanie stałych elementów zajęć w tym samym miejscu sali.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent, rodzice</p>
Rozumowanie i reakcje intencjonalne	<p>Pojawiają się nowe schematy w działaniu z przedmiotami.</p> <p>Coraz sprawniej używa niektórych przedmiotów zgodnie z przeznaczeniem (np. łyżka, kubek)</p> <p>Wydłuża się czas koncentracji uwagi na działaniach praktycznych: stymulacji polisensorycznej, manipulowaniu zabawkami.</p> <p>W sytuacji sytości potrafi odmówić jedzenia posiłku</p>	<p>Prezentowanie różnych sposobów wykorzystania i manipulowania zabawkami i przedmiotami.</p> <p>Wrzucanie zabawek do kosza , pudełka o różnej wielkości i kształcie.</p> <p>Zapewnienie możliwości wywoływania ciekawych efektów dźwiękowych przy pomocy nowych sposobów działania z przedmiotami.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Systematyczne ćwiczenie posługiwania się przedmiotami podczas codziennych czynności.</p> <p>Pochwała słowna .</p> <p>Prezentowanie różnych sposobów wykorzystania i manipulowania zabawkami i przedmiotami.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent, rodzice</p>

		<p>Swobodna zabawa instrumentami – poczucie sprawstwa.</p> <p>Dostarczanie różnorodnych materiałów do stymulacji i manipulacji.</p> <p>Nazywanie zauważonego zachowania: „widzę, że odpychasz miskę nie chcesz jeść”.</p> <p>Stosowanie metody niedyrektywnej.</p>	
Procesy wspierające myślenie i uczenie się	<p>Zdarza się, że podczas zabawy lub stymulacji podejmuje przez chwilę działanie wspólnie z nauczycielem, budując wspólne pole uwagi.</p> <p>Zwiększa się otwartość dziecka na nowe doznania sensoryczne.</p> <p>Użycie do zajęć nowych, nieznanych dziecku przedmiotów (szczególnie pomoce wydające dźwięk, świecące, błyszczące) wyraźnie zwiększa koncentrację i motywację do zabawy lub stymulacji.</p>	<p>Dostarczanie dziecku nowych bodźców sensorycznych i stopniowe wprowadzanie, wydłużając czas ich podawania</p> <p>Nawiązywanie kontaktu wzrokowego i dotykowego z dzieckiem podczas zabawy i działań praktycznych</p> <p>Stosowanie metody niedyrektywnej</p> <p>Odwrażliwianie na bodźce nieprzyjemne dla dziecka.</p> <p>Zachęta słowna.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Afolter.</p> <p>Pochwała słowna.</p> <p>Nagroda w postaci włączenia ulubionej muzyki chłopca.</p>	pedagog, psycholog, asystent, rodzice

ZAKRES V			
KOMUNIKOWANIE SIĘ			
DZIAŁ	CELE	METODY	OSOBA REALIZUJĄCA
Mowa czynna	<p>Coraz częściej wokalizuje w określonych sytuacjach (w trakcie zabawy niedyrektywnej, czytania książeczek przez nauczyciela, słysząc muzykę);</p> <p>Potrafi charakterystyczną wokalizą „y,y,y lub a, a,a” wyrazić swoje niezadowoleni.</p> <p>Coraz częściej wypowiada łańcuch sylabowy „ma ma, ci ci, ne ne, be be, mu mu”</p> <p>Coraz częściej, wypowiada „ne, ne, ne,”oddając zabawkę</p> <p>W czasie zabaw paluszkowych z nauczycielem śmieje się</p> <p>W czasie odczytywania z zeszytu komunikacji pochwałą śmieje się w głos</p> <p>Potrafi wokalizą wyrazić czy dana muzyka mu się podoba czy nie</p> <p>Potrafi wokalizą wyrazić czy dana aktywność jest dla niego atrakcyjna czy nie</p>	<p>Usprawnianie narządów artykulacyjnych, elementy masażu Moralesa.</p> <p>Wzmacnianie pozytywne.</p> <p>Wokalizowanie za dzieckiem.</p> <p>Metoda niedyrektywna – zabawy wokalizą.</p> <p>Zabawy metodą werbo-tonalną</p> <p>ćwiczenia ruchowe, wypowiadanie głosek i sylab</p> <p>Wyklaskiwanie rytmu wspólnie z nauczycielem.</p> <p>Zdecydowane intonowanie samogłosek w czasie czytania.</p> <p>W czasie wypowiadania zakazu „nie” przez nauczyciela podpieranie się gestem.</p> <p>Usprawnianie narządów artykulacyjnych, elementy masażu C. Moralesa oraz B. Padovan.</p> <p>Czytanie książeczek, w których bohaterami są zwierzęta naśladując odgłosy zwierząt.</p> <p>Nazywanie przez nauczyciela odczytanej informacji „nie chcesz zabawki” w sytuacji, gdy uczeń ją oddaje i wypowiada „ne, ne”.</p> <p>Systematyczne odczytywanie istotnych informacji z zeszytu korespondencyjnego z wyrazistą intonacją w sytuacji pozytywnych lub negatywnych o uczniu informacji.</p>	pedagog, psycholog, neurologopeda, asystent, rodzice

Mowa bierna	<p>Coraz częściej reaguje na słowo „nie wolno” poprzez popatrzenie na nauczyciela i zaprzestanie zakazanej czynności np.: rzucać zabawkami, machać nogami, kładzenia się na stole;</p> <p>Zna znaczenie przyborów higienicznych: ręcznik, szczoteczka do zębów, mydło</p> <p>Zna znaczenie części ciała i potrafi je pokazać: głowa, ręce, nogi, brzuch.</p> <p>Rozumie polecenia: posprzątaj zabawki, zdejmij buty, wyciągnij śniadanie z plecaka, wytrzyj ściereczką stolik, trzymaj, włóż tyżkę do talerza i nabierz jedzenie, odkręć wodę i umyj ręce, wytrzyj ręce, umyj zęby, idziemy na spacer, otwórz i zamknij drzwi, zapal i zgaś światło</p> <p>Rozumie polecenie złożone: ściągnij czapkę i połóż na stole</p> <p>Rozumie polecenie podnieś nogę do góry i ściągnij buty</p> <p>W czasie odczytywanie z zeszytu komunikacji pochwał uśmiecha się, skargę i napomnienie spuszcza głowę w dół i marszczy brew.</p>	<p>Chwalenie ucznia po wykonaniu zadania lub podjęcia próby np.: wyciągnięcie rąk w kierunku kranu, nazwanie wykonanej czynności „wyciągnąłeś rękę w kierunku kranu chcesz odkręcić wodę?”</p> <p>Wydawanie jasnych, czytelnych komunikatów często popartych gestem.</p> <p>Zabawy przy lustrze.</p> <p>Program Aktywności Knillów.</p> <p>Stosowanie wzmocnień słownych.</p> <p>Modelowanie czynności</p> <p>Nazywanie wykonywanych czynności.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter w czasie wykonywania zadań.</p> <p>Używanie nazw przedmiotów w czasie ich używania.</p> <p>Odczytywanie na głos z zeszytu korespondencji pochwał i napomnień z wyrazistą, adekwatną do sytuacji intonacją.</p>	<p>pedagog, psycholog, neurologopeda, asystent, rodzice</p>
Komunikacja pozawerbalna/ alternatywna	<p>Zdarza się, że dotyka i patrzy się prezentowany symbol trójwymiarowych (jeść, pić, poranny krąg, toaleta, mycie zębów, spacer)</p> <p>Zdarza się coraz częściej, że słysząc słowo: koniec, proszę, idziemy do toalety, samodzielnie wykonuje adekwatny gest Makatona</p> <p>Po ostatniej aktywności Porannego Kręgu słysząc pytanie „zdmuchnęłam płomień co trzeba pokazać?” samodzielnie pokazuje koniec</p> <p>Potrafi gestem Makatona poprosić o włączenie muzyki</p>	<p>Posługiwanie się symbolem trójwymiarowym przed wykonywaniem czynności.</p> <p>Nazywanie podawanych piktogramów przed czynnością.</p> <p>Wzmocnienia pozytywne</p> <p>Podczas zajęć indywidualnych wykorzystywany jest plan aktywności z wykorzystaniem symboli trójwymiarowych.</p> <p>Utrwalanie znaków Makatona proszę, koniec.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni.</p> <p>Modelowanie oczekiwanego gestu Makatona</p>	<p>pedagog, psycholog, neurologopeda, asystent, rodzice</p>

ZAKRES VI UMIEJĘTNOŚCI SPOŁECZNE			
DZIAŁ	CELE	METODY	OSOBA REALIZUJĄCA
Samoświadomość (autoorientacja (ja i inni))	<p>Zdarza się, że uczeń obserwuje swoje dłonie w czasie aktywności.</p> <p>Częściej wsłuchuje się w głosy wydawane przez inne dzieci</p> <p>Zdarza się coraz częściej, że obserwuje swoje odbicie w lustrze.</p> <p>Częściej niż wcześniej obserwuje ręce nauczyciela w czasie wspólnej zabawy</p> <p>Zdarza się, że obserwuje dłonie dzieci, które go dotykają.</p> <p>Częściej niż wcześniej obserwuje aktywność dzieci</p> <p>Potrafi wyrażać złość, poprzez mimikę twarzy, intonację głosu</p> <p>Potrafi wyrażać radość</p> <p>Potrafi pokazać części ciała: głowa, ręce, nogi, brzuch</p> <p>Coraz chętniej uczestniczy w aktywnościach razem z innymi dziećmi, czasami dotyka je</p> <p>Coraz częściej obserwuje aktywność dzieci</p> <p>Zdarza się, że na dotyk innego dziecka nie reaguje ucieczką</p> <p>Inicjuje kontakt wzrokowy z nauczycielem</p> <p>Inicjuje wspólną zabawę z nauczycielem</p> <p>Wykorzystanie ergoterapii w terapii logopedycznej, usprawniając motorykę małą</p>	<p>Stymulacja wiatrem różnych części ciała i nazywanie ich.</p> <p>Stymulacja wodą rąk o różnej temperaturze.</p> <p>Dogoterapia</p> <p>Hipoterapia</p> <p>Stymulacja dotykowa miodem i kaszą.</p> <p>Masaż dłoni różnymi fakturami.</p> <p>Zabawy paluszkowe.</p> <p>Zawijanie rąk w papiery i materiały o różnej fakturze.</p> <p>Malowanie 10 palcami.</p> <p>Malowanie paluszków dziecka przez nauczyciela różnymi kolorami.</p> <p>Program Aktywności wg Knilla.</p> <p>Elementy masażu czucia głębokiego Wilbargera</p> <p>Zabawy przy lustrze: malowanie 10 palcami na lustrze, malowanie twarzy przeglądanie się w lustrze.</p> <p>Masaż twarzy.</p> <p>W zaciemnionym pomieszczeniu podświetlanie twarzy dziecka i podawanie lustra.</p> <p>Witanie się przez podanie ręki i nawiązanie kontaktu wzrokowego (podpowiedź słowna)</p> <p>Wspólne zabawy z nauczycielem w masie przekształcalnej, materiale sypkim</p> <p>Zabawy dziecka rękoma nauczyciela</p> <p>W zaciemnianym pomieszczeniu podświetlanie dłoni nauczyciela ubranych w białe rękawiczki</p> <p>Zabawy w wodzie, materiale sypkim razem z innym dzieckiem, metoda pomocnej dłoni</p> <p>Wskazywanie czynności wykonywane przez inne dzieci</p> <p>Nazywanie przeżywanych przez dziecko emocji.</p> <p>Dawanie możliwości ich wyrażania nie raniąc innych, poprzez zabawy „pseudoagresywne”.</p> <p>Nazywanie przeżywanych przez dziecko emocji.</p> <p>Ćwiczenia metodą niedyrektywna</p> <p>Sprawianie dziecku radości poprzez atrakcyjne dla niego zabawy, ulubione piosenki.</p>	<p>psycholog, pedagog, asystent, rodzice</p>
Kontakty interpersonalne 1. Reakcje z innymi w grupie ośrodkowej (więź emocjonalna z dziećmi i dorosłymi)	<p>Coraz częściej dotyka nauczyciela prowokując wspólną zabawę: kołysanie, masaż, wspólne klaskanie;</p> <p>Zdarza się, że dotyka inne dzieci w czasie zabawy dowolnej.</p>	<p>Wspólne zabawy na dywanie z nauczycielem zabawkami interaktywnymi.</p> <p>Program Aktywności Knillów.</p> <p>Zabawy materiałami sypkimi wspólnie z nauczycielem.</p> <p>Stymulacja czucia głębokiego.</p> <p>Ćwiczenia metodą niedyrektywną.</p> <p>Zabawy na dywanie obok innych dzieci.</p>	<p>pedagog, psycholog, asystent, rodzice</p>

2.Integracja ze środowiskiem rówieśniczym dzieci pełnosprawnych	<p>Częściej nawiązuje kontakt wzrokowy z nauczycielem i dłużej niż dotychczas go utrzymuje.</p> <p>Potrafi szukać pomocy u osoby dorosłej np.: gdy nie potrafi nabrać pokarmu na łyżkę, uruchomić zabawki.</p> <p>Potrafi gestem Makatona poprosić o włączenie muzyki</p> <p>Zdarza się, że nawiązuje kontakt wzrokowy z innym dzieckiem</p>	<p>Dotykanie części ciała innych dzieci: głowa, ręka, noga-nazywanie wykonywanej czynności, metoda pomocnej dłoni.</p> <p>Zabawy paluszkowe.</p> <p>Czytanie bajeczek z pokazywaniem ilustracji.</p> <p>Udzielanie pomocy uczniowi w wykonywanych w czynnościach, nazywanie wykonywanego przez dziecko gestu, „chcesz bym ci pomogła”.</p> <p>Nazywanie wykonywanych aktywności: „dotykasz mojej dłoni”.</p> <p>Wspólne wyciąganie zabawek ze skrzyni - metoda pomocnej dłoni</p> <p>Inicjowanie bliskiej odległości z dziećmi w czasie zabawy-dawanie możliwości do zainicjowania kontaktu wzrokowego i zabawy z innym dzieckiem.(wspólne sadzenie z dziećmi na kocu, matach, przy stole).</p>	
	<p>Słyszac głos dzieci zaproszonych wyszukuje ich w najbliższym otoczeniu.</p> <p>Uczestniczy w aktywnościach proponowanych przez dzieci, odepchnij do mnie piłkę,</p> <p>Dostrzega nowe osoby znajdujące się w jego najbliższym otoczeniu.</p> <p>Nawiązuje kontakt wzrokowy z dziećmi pełnosprawnymi.</p> <p>Zdarza się, że inicjuje z nimi zabawę.</p> <p>Potrafi podać rękę nieznanemu dziecku.</p> <p>Potrafi zrobić coś razem z pełnosprawnymi dziećmi np. wspólnie wyjść na spacer, uporządkować salę, wykonać pracę plastyczną, pomóc w przygotowaniu posiłku(ze wsparciem opiekuna).</p>	<p>Zapraszanie na zajęcia do wspólnej zabawy dzieci pełnosprawne ze szkoły podstawowej z Cieszyna.</p> <p>Nazywanie emocji innych dzieci w stosunku do chłopca.</p> <p>Witanie się z innymi dziećmi po przez podanie ręki.</p> <p>Nazywanie czynności wykonywanych przez inne dzieci.</p> <p>Inicjowanie wspólnych aktywności.</p> <p>Zabawy metodą niedyrektywną.</p> <p>Zabawy paluszkowe.</p> <p>Dawanie możliwości do zainicjowania kontaktu wzrokowego i zabawy z innym dzieckiem.(wspólne sadzenie z dziećmi na kocu, matach).</p> <p>Wycieczki do Zoo, na ogólnodostępne place zabaw,</p>	

ZAKRES VII PRZYGOTOWANIE DO SAMODZIELNOŚCI W DOROSŁYM ŻYCIU			
DZIAŁ	CELE	METODY	OSOBY REALIZUJĄCE
Jedzenie i picie	Doskonalenie umiejętności prowadzenia łyżki z jedzeniem do ust, w trakcie jedzenia mniej rozlewa niż na początku roku.	Zabawy manipulacyjne, ćwiczące rotację nadgarstka. Systematyczne posługiwanie się łyżką w czasie posiłku. Masaż dłoni.	Pedagog, asystent, rodzice

	<p>Coraz częściej zdarza się, że nabiera pokarm na łyżkę.</p> <p>Samodzielnie sięga po kawałek jedzenia, który leży przed nim, odgryza, następnie resztę jedzenia odkłada na talerz .</p> <p>Potrafi samodzielnie pić z kubka bez rozlewania.</p> <p>Usprawnianie sfery orofacialnej</p>	<p>Stosowanie przed jedzeniem komunikatu trójwymiarowego popartego słowem.</p> <p>Systematyczne stosowanie symbolu trójwymiarowego pić i jeść.</p> <p>Dostęp do jedzenia, które trzeba odgryzać i odkładać.</p> <p>Ćwiczenia usprawniające narządy artykulacyjne (met. B Padovano).</p> <p>Pomoc manualna przy nabieraniu jedzenia na łyżkę.</p> <p>Stosowanie wypowiedzi słownej np.: nabierz jedzenie na łyżkę, odłóż jedzenie na talerz.</p> <p>Pochwała słowna.</p> <p>Rytualizacja zdarzeń.</p> <p>Systematyczne ćwiczenie jedzenia i picia.</p>	
Higiena	<p>Zdarza się, że otwiera wodę w umywalce</p> <p>Słyszac umyć ręce wkłada je pod bieżącą wodę i pociera o siebie</p> <p>Słyszac polecenie wytrzyj ręce kładzie je na ręcznik, który leży przed nim</p> <p>Na polecenie umyć zęby odszukuje szczoteczkę, wkłada do ust i myje zęby</p> <p>Zdarza się, że samodzielnie chwyci ściereczkę leżącą przed nim słyszac komunikat wytrzyj stół</p>	<p>Codziennie ćwiczenie.</p> <p>Pochwała słowna za wykonanie czynności lub podjęcie próby.</p> <p>Podpowiedź słowna.</p> <p>Podpowiedź manualna.</p> <p>Nazywanie wykonywanych czynności.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p>	<p>pedagog, asystent, rodzice</p>
Kontrolowanie potrzeb fizjologicznych	<p>Zdecydowanie częściej odnosi sukcesy w toalecie.</p>	<p>Korzystanie z toalety o stałych porach, po picu i jedzeniu.</p> <p>Posługiwanie się symbolem trójwymiarowym popartym słowem.</p> <p>Stosowanie gestu Makatona.</p> <p>Chwalenie dziecka za sukcesy w toalecie.</p>	<p>pedagog, asystent, rodzice</p>
Inne umiejętności samoobsługowe	<p>Coraz częściej odsuwa suwak przy plecaku i kurtce.</p> <p>Potrafi samodzielnie wyjąć rękę z rękawa bluzy czy kurtki przy pomocy drugiej ręki.</p> <p>Potrafi zdjąć i założyć czapkę na głowę.</p> <p>Utrzymanie umiejętności odpinanie rzepów przy butach.</p> <p>Coraz sprawniej zdejmuję buty.</p> <p>Zdarza się, że rozwiązuje sznurowadła przy butach</p> <p>Zdarza się, że samodzielnie chwyci spodnie na komunikat podciągnij spodnie.</p> <p>Słyszac komunikat usiądź na krześle potrafi samodzielnie przejść przez salę na czworaka, wstać przy krześle i samodzielnie na nim usiąść.</p>	<p>Stwarzanie możliwości do podejmowania aktywności.</p> <p>Systematyczne ćwiczenia.</p> <p>Podpowiedź słowna.</p> <p>Metoda pomocnej dłoni Affolter.</p> <p>Systematyczne ćwiczenie.</p> <p>Pochwała za wykonanie czynności.</p> <p>Nazywanie wykonanych czynności.</p> <p>Pochwała podjęcia próby wykonania czynności.</p>	<p>pedagog, asystent, rodzice</p>

ZAKRES VIII WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI			
DZIAŁ	CEL	METODA	OSOBY REALIZUJĄCE
WSPIERANIE RODZICÓW W PRACY Z DZIECKIEM	<p>Wspieranie rodziców dziecka w rozwijaniu jego możliwości i nauce samodzielnego: mycia i wycierania rąk, mycia zębów, jedzenia, mycia i krojenia produktów spożywczych, picia, odnoszenia naczyń i sztućców po posiłkach do zlewu, ścierania stolika, sprzątania zabawek, ściągania obuwia, czapki, kurtki.</p> <p>Wspieranie rodziców w działaniach opiekuńczo - wychowawczych (m. in. radzenie sobie w sytuacjach trudnych takich jak zachowania agresywne w stosunku do najbliższych członków rodziny).</p> <p>Wspieranie rodziców w działaniach usprawniających motorykę dziecka i kształtujących prawidłową postawę ciała.</p> <p>Wspieranie rodziców przy dobieraniu zaopatrzenia ortopedycznego i sprzętu rehabilitacyjnego</p>	<p>Działania psychoedukacyjne: prezentacja oraz praktyczna nauka metod i sposobów wspierania dzieci w rozwoju i samodzielności. Korespondencja w zeszycie. Odwiedziny dziecka w domu rodzinnym, udzielanie porad w związku z zaobserwowanym funkcjonowaniem ucznia w domu. Konsultacje indywidualne rodziców z zespołem terapeutycznym i poszczególnymi specjalistami - omawianie tematów samodzielności i rozwijania możliwości dziecka.</p> <p>Wspieranie rodziców w wytyczaniu jasnych i czytelnych granic dziecku, praca nad wygaszaniem zachowania agresywnego, proponowanie aktywności zastępczych dziecka w trakcie zajęć otwartych, konsultacji indywidualnych oraz wizyt u ucznia w domu. Udzielanie porad i psychicznego wsparcia w radzeniu sobie z trudnościami opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, z jego zachowaniami trudnymi i z innymi zgłaszanymi problemami. Ustalanie wspólnego z rodzicami sposobu oddziaływań terapeutycznych – wychowawczych w celu radzenia sobie z zachowaniem agresywnym w stosunku do najbliższych członków rodziny ucznia.</p> <p>Prezentacja zalecanych ćwiczeń na zajęciach otwartych. Kierowanie rodziców na konsultacje specjalistyczne związane z wadami postawy chłopca. Zachęcanie do organizowania aktywnego wypoczynku na świeżym powietrzu, wspólnych spacerów, wycieczek, wypraw na plac zabaw itp. Instrukcje dotyczące funkcjonowania w domu – pilnowanie prawidłowej postawy w trakcie czynności dnia codziennego /posiłki, zabawy, czas wolny itp./.</p> <p>Pomoc w dobieraniu zaopatrzenia ortopedycznego dostosowanego do potrzeb Grzegorza. Konsultacje z przedstawicielami zakładów ortopedycznych i rehabilitacyjnych sprzętu rehabilitacyjnego i ortopedycznego.</p>	<p>pedagog, psycholog, rehabilitant, neurologopeda, asystent</p>
ORGANIZOWANIE MOŻLIWOŚCI DO AKTYWNEGO UCZESTNICTWA RODZICÓW	<p>Integracja rodziców ze sobą i środowiskiem ośrodka</p>	<p>Spotkania okazjonalne z rodzicami (Dzień Matki i Ojca, Piknik na zakończenie Roku Szkolnego, Wigilijka). Wycieczki z rodzicami jedno dniowe i kilkudniowe również wspólnie z innymi grupami rewalidacyjnymi. Stwarzanie rodzicom możliwości indywidualnego uczestnictwa w zajęciach otwartych z dzieckiem.</p>	<p>pedagog, psycholog, fizjoterapeuta, neurologopeda, asystent</p>

W ŻYCIU OŚRODKA	Wspieranie inicjatyw rodziców	Organizowanie wypieków Bożonarodzeniowych. Stwarzanie możliwości tworzenia rękodzieła z przeznaczeniem na kiermasze świąteczne. Stwarzanie możliwości do angażowania się w wykonywanie strojów do przedstawienia jasełkowego. Współpraca z rodzicami w organizowaniu końcowo rocznego Festynu Rodzinnego.	
----------------------------	-------------------------------	--	--

OPINIA PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNA¹¹

Uczeń w I semestrze roku szkolnego 2015/2016 realizował plan nauczania dostosowany do jego możliwości i potrzeb na podstawie indywidualnego programu zajęć rewalidacyjno - wychowawczych. Systematycznie uczęszczał do Ośrodka, z niewielką absencją spowodowaną krótko trwającym przebiegiem czy wizytami u specjalistów.

Praca z Grzesiem opierała się w dużej mierze o metodę stymulacji polisensorycznej, mającej służyć aktywizowaniu i usprawnianiu ośrodkowego układu nerwowego w celu maksymalizowania możliwości rozwojowych uczniów i minimalizowaniu prawdo-podobieństwa ich regresu. Szczególnie skupiano się na różnorodnej stymulacji zapachowej (olejki, przyprawy, sole zapachowe), słuchowej (instrumenty muzyczne, dźwięki natury - odgłosy żywołów i zwierząt, dźwięki otoczenia, muzykoterapia), dotykowej (faktury o różnorodnej powierzchni, materiały sypkie, masy przekształcalne, stymulacja wodą). Chłopiec z dużym zainteresowaniem reaguje na te stymulacje. Ma swoje ulubione zapachy, za którymi obraca głowę chcąc dłużej je wąchać (kwaskowe, owocowe), a także takie, od których odwraca głowę w geście odmowy. Wydobywanie dźwięków z instrumentów muzycznych jest jedną z jego ulubionych aktywności. Potrafi samodzielnie lub z niewielką pomocą zagrać na cymbałkach, wydobyć dźwięk z dzwonek powietrznych, bębenka, grzechotki, tamburynu i trójkąta. Wsłuchuje się bardzo się przy tym wyciszając, w muzykę instrumentalną (solo fortepian, fletnia pana, organy, wieloinstrumentowa muzyka klasyczna, utwory muzyki folkowej celtyckiej, bałkańskiej, greckiej). Odnosi się wrażenie, że zarówno odtwarzane z nagrań odgłosy natury jak i dźwięki otoczenia - fascynują Grzegorza, który wtedy niemal dosłownie "zamienia się w słuch". Natomiast do jego ulubionych stymulacji dotykowych należy stymulacja ciepłą wodą z błyszczącymi, barwnymi drobnymi przedmiotami, posypaną brokatem, lub z pianą, pachnącą solami zapachowymi lub olejkami. Chłopiec dobrze też znosi stymulacje vibracyjne masażerami elektrycznymi w obrębie rąk i pleców, oraz masaż rąk z kompresjami stawów, przy użyciu oliwki i olejków zapachowych. Uczeń preferuje przedmioty szorstkie, twarde, chropowate i takie najchętniej wyszukuje podczas aktywności własnej. Chętnie doświadcza masażu czucia głębokiego ciała.

Nadwrażliwość dotykowa w obrębie dłoni w kontakcie z futerkowymi, miękkimi, gładkimi fakturami oraz lepkimi, kleistymi masami przekształcalnymi i pianką była systematycznie przepracowywana stopniowym kontaktem z awersyjnymi materiałami wraz z udzielaniem mocnego psychicznego wsparcia Grzesiowi (zachęta, nagrody słowne). Stymulacje te były kojarzone z lubianą muzyką, tłem dźwiękowym do działań. Obecnie reakcje dotykowe chłopca są bardziej wytlumione, przy lepszej samokontroli emocji i zachowania w tych sytuacjach. Wkłada jeszcze duży wysiłek psychiczny w uczestnictwo w tych sytuacjach, ale napięcie emocjonalne przejawiane w ciele, mimiką i wokalizacją jest zdecydowanie słabsze.

W tym semestrze w pracy z Grzesiem szczególną uwagę zwrócono usprawnienie manipulacyjne chłopca (sprawność palców, umiejętność współpracy obu rąk, ruch rotacyjny nadgarstka) oraz koordynację oka i ręki. Zwłaszcza w pracy nad rozwojem tych sfer uczeń potrzebuje sporej motywacji z zewnątrz - ze względu na wspomnianą nadwrażliwość dotykową dłoni. Grzegorz potrafi bawić się małymi przedmiotami (szczególnie w wodzie), przenosząc je, wkładając do kubków i w zagłębienia. Umie nakryć duże pudełko wiekiem. Potrafi też rozwinąć klocek zawinięty w papier. Pokazał, że umie wkładać palce do otworów. Odwraca kartki w książce po kilka razem. Umie też odrywać małe kawałki plasteliny. Kontynuowane było budowanie wieży z dwóch klocków. Nakłada obręcz na palik, ma trudność ze zdejmowaniem ich. Potrafi włożyć i wyciągnąć zabawkę z pudełka, umieścić kasztany we wgłębieniach pojemników od jajek, a także wyjąć dopasowany przedmiot z większego. Praca nad ruchem rotacyjnym nadgarstka nie przyniosła jeszcze oczekiwanych efektów (umiejętność rotowania kubka przy piciu, odkręcania i zakręcania zakrętek).

Chłopiec posiada ukształtowane pojęcie stałości przedmiotu. Obserwuje, gdy na jego oczach chowany jest przedmiot i zdarza się, że udaje mu się go znaleźć. Odnajduje też ukrytą rzecz wydającą dźwięk. Obserwuje, gdy dorosły chowa się pod chustę - bywa, że ściąga chustę z opiekuna. Potrafi w skrzyni wyszukać atrakcyjne zabawki, czasami manipulując nimi w inny niż zazwyczaj sposób. Umie też używać przedmiotów w sposób specyficzny, manipulując nimi zgodnie z ich przeznaczeniem (niektóre przedmioty codziennego użytku) Rozpoznaje sprzęty takie jak materac, krzesło, toaleta i na prośbę nauczyciela przemieszcza się w ich kierunku (czasami wymaga podpowiedzi manualnej).

W zakresie samoobsługi nie ma znaczących zmian w funkcjonowaniu chłopca. W dalszym ciągu pracowano nad umiejętnościami samodzielnego jedzenia, potrafi on prowadzić łyżkę z jedzeniem do ust jednak trudnością jest nabieranie na nią jedzenia. Wymaga wówczas pomocy ze strony nauczyciela. Potrafi

¹¹ Dotyczy ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, lat 15.

samodzielnie pić podnosząc kubek ze stołu, odstawia go nie rozlewając jego zawartości. Samodzielnie ściąga czapkę, szalik, współpracuje podczas ubierania i rozbierania kurtki. Potrafi samodzielnie wyjąć rękę z rękawa w sytuacji, gdy druga jest już wyciągnięta. Na prośbę nauczyciela zakłada nogę na nogę i rozwiązuje sznurowadła, próbuje ściągać buty. Podczas korzystania z toalety potrafi otworzyć wodę i włożyć ręce pod jej strumień, pocierając rękę o rękę. Trudnością jest nakładanie mydła i wycieranie rąk w ręcznik, stosuje się wówczas metodę pomocnej dłoni. Po nałożeniu przez nauczyciela pasty na szczoteczkę prowadzi ją do ust i samodzielnie myje zęby. Wymaga podpowiedzi słownej by zmienić stronę mycia zębów.

W ramach sfery emocjonalno-społecznej ważne było ułatwianie Grzegorzowi nawiązywania i utrzymywania prawidłowych relacji z rówieśnikami. Chłopiec chętnie podaje rękę na przywitanie dzieciom z grupy, na prośbę nauczyciela wyszukuje wzrokiem nazwane dziecko. Za pomocą metody pomocnej dłoni wskazuje ręką wymienione dziecko. Podczas Porannego Kręgu klaszcze do piosenki na przywitanie, także dla innych dzieci, nie jak to miało miejsce w minionym roku szkolnym - tylko dla siebie. Coraz częściej przygląda się rówieśnikom siedząc blisko nich, często reaguje śmiechem, gdy usłyszy głośny krzyk. Chłopiec zna znaczenie słowa „nie wolno” i przestrzega go. Często mimiką wyraża swoje niezadowolenie, ale dostosuje się do polecenia. Potrafi dłużej, niż na początku roku czekać na swoją kolej.

Pracą opartą o zasadę naprzemienności i stosowanie metody niedyrektywnej starano się rozwijać zdolności naśladownictwa u ucznia. Służyły temu ćwiczenia działań naprzemiennych, wspomagane komunikatem: „teraz... (terapeuta), teraz Grześ”, zachęcające do naprzemiennego naśladowania się w parze, ze szczególnym uwzględnieniem w wyborze działań proponowanych przez chłopca w ramach aktywności własnej i podążaniu za nimi. Grześ naśladuje klaskanie w dłonie, uderzanie w bębenek i cymbałki oraz potrząsanie grzechotką, wkładanie klocków do pojemnika oraz podejmowanie prób uruchomienia zabawki. Niedawno pojawiło się też stukanie klockiem w stół i drewnianym młotkiem w paliki, naciśnięcia gągu, potrząsanie dzwonkiem, uderzanie pałeczką w trójkąt za nauczycielem. Cieszy obserwowanie radości chłopca płynącej z poczucia mocy sprawczej przy tych działaniach, kiedy to on sam sprawia, że jest naśladowany.

Codziennością w pracy z Grzesiem było zachęcanie go do wykonywania zadań i ćwiczenia różnych sprawności metodą „małych kroków”. Zwrócono uwagę na wzmacnianie jego samooceny poprzez chwalenie go, przy dostrzeganiu nawet najdrobniejszych sukcesów, a nawet za samą pozytywną inicjatywę do radzenia sobie z trudnościami. Szczególnie ważne też było łagodzenie ewentualnych napięć emocjonalnych mogących wynikać z mierzenia się chłopca z wyzwaniami rozwojowymi i sytuacjami dla niego trudnymi (np. nadwrażliwość dotykowa), a także z mocno ograniczonych umiejętności zaspokajania potrzeb. Wyciszanie chłopca i wprowadzanie go w pozytywny nastrój odbywało się w oparciu o jego preferencje. Zazwyczaj służyły temu stymulacje wodą z dodatkami, zabawy ruchowe z naprzemiennością, piosenki z pokazywaniem gestów rąk, wierszyki-masażyki oraz wspólne muzykowanie na instrumentach, muzykoterapia w połączeniu ze stymulacją kolorowym, ruchomym światłem w zaciemnionym pomieszczeniu, masażem dłoni i całych rąk z kompresją stawów i aromaterapią. To oraz częste stosowane wzmocnień pozytywnych typu pochwała czy zachęta wyraźnie wpływało na komfort pracy chłopca na zajęciach indywidualnych oraz jego samopoczucie w grupie. Stanowiło również bardzo dobrą podstawę do konstruktywnej samokontroli emocji i zachowań, która jest ważna u Grzegorza, ze względu na okresowe pojawianie się zachowań trudnych, szczególnie na gruncie domowym. Z tego powodu w tym semestrze rodzice otrzymali indywidualne wsparcie psychologa i wychowawcy w swoich oddziaływaniach wychowawczych. Z informacji zwrotnych od mamy chłopca wynika, że otrzymane porady i wskazówki okazały się przydatne – zaskutkowały znaczną redukcją jego zachowań trudnych (szczypanie, gryzienie, uderzanie ręką, kopanie). Na tle grupy zachowania zakłócające obserwowanie były u ucznia zaledwie sporadycznie.

Wychowawca Oligofrenopedagog

Psycholog

OPINIA PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNA¹²

Klasa IV szkoły podstawowej

Rok szkolny 2015/2016

Uczeń realizował w bieżącym roku szkolnym cele zawarte w Indywidualnym Programie Edukacyjno Terapeutycznym.

Osiągnięcia w poszczególnych sferach rozwojowych kształtują się u Jacka w sposób następujący:

KOMUNIKOWANIE SIĘ

Uczeń nie przejawia większych trudności w tym zakresie. Komunikuje się zarówno z innymi uczniami, jak i z pracownikami Ośrodka w sposób na ogół zrozumiany. Jacek popełnia mnóstwo błędów językowych, jednak nie jest często tego świadomy i nie przeszkadza mu to w komunikacji z innymi. Jacek chce bardzo komunikować o swoich przeżyciach, o tym, co widział, co odkrył. Często wydaje się, że Jacek nie potrzebuje partnera do dialogu, a raczej osoby, która będzie go słuchać przez dłuższy czas. Gdy miał taką możliwość, gubił wątek, zniechęcał się do dalszej wypowiedzi. Dlatego w tym roku szkolnym uczeń pracował nad jasnymi, krótkimi, konkretnymi odpowiedziami na pytania innych osób. Ćwiczył także klarowne i adekwatnie sformułowane prośby, czy problemy, z którymi zwracał się do wychowawcy, czy innych specjalistów oraz zakończenie swojej wypowiedzi we właściwym momencie. Zauważono, że praca ucznia i specjalistów przyniosła pewien efekt, jednak jest to sfera wymagająca konsekwentnej współpracy obu stron. Uczeń ćwiczył również słuchanie ze zrozumieniem, skupienie się na tym, co mówi rozmówca, powtarzanie elementów jego wypowiedzi. Często Jacek wydawał się być nieobecny i nieskoncentrowany na tym, co się aktualnie dzieje.

SAMOOSŁUGA

Jacek w wielu aspektach tego zakresu jest samodzielny. Potrafi przygotować proste posiłki i napoje: desery, jajecznica, twarożek z dodatkami, kakao, gorącą czekoladę. Również według prostych przepisów. Nakrywa do stołu, posługuje się różnego rodzaju sztućcami. Przy stole w czasie posiłków zachowuje się kulturalnie, stosuje odpowiednie zwroty grzecznościowe. Starannie sprząta po posiłku. w dobrym stopniu radzi sobie z obowiązkami klasowymi, wypełnia obowiązki dyżurnego starannie i dokładnie, chętnie też pomaga dyżurnym, gdy sam nie pełni dyżuru.

Uczeń zna zasady higieny osobistej i stosuje je. Rozumie też i jest świadomy zmian jakie zachodzą w jego organizmie na skutek dojrzewania. Jacek zna zasady zdrowego odżywiania, ograniczył spożywanie słodczy i spożywanie słodzonych napojów. W tym semestrze uczeń doskonali obsługę komputera, odtwarzacza CD, DVD, ksero, niszczarki, wyciskarki do soków, zmywarka, kuchenki mikrofalowej, aparatu fotograficznego, projektora, tablicy interaktywnej. Wie, w jakiej sytuacji użyć odpowiedniego sprzętu. W czasie obsługi, zachowuje ostrożność i zasady bezpieczeństwa. W II semestrze podjął się opieki nad akwariem, stara się pamiętać o karmieniu ryb i innych obowiązkach z tym związanych. Jednak czasem wymaga przypomnienia, wskazówek.

Jacek poznaje nowe formy spędzania czasu wolnego. Jest otwarty na nowe propozycje, choć ma swoje upodobania. Potrafi zaplanować swój wolny czas zarówno w domu, jak i na zewnątrz. Przestrzega zasad bezpieczeństwa w tych miejscach. Utrwala prawidłową ocenę sytuacji uwzględniając ryzyko wystąpienia niebezpieczeństwa. Rozwija umiejętności pomagające rozsądzić, co zrobić w sytuacji wystąpienia zagrożenia.

ROZWÓJ SPOŁECZNY

W tym roku szkolnym uczeń utrzymywał właściwe i pożądane zachowania w miejscach użyteczności publicznej, jak sklepy różnego rodzaju, restauracje, bary, kino, teatr, biblioteka, muzeum, skansen, w tym słuchanie przewodnika. Osiąga w tej dziedzinie pożądane efekty. Uczeń dobrze czuje się w obrębie placówki, zna osoby pracujące w niej. Choć wciąż ma trudność z zapamiętaniem ich imion i nazwisk. Zna rozkład

¹² Dotyczy ucznia z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz niepełnosprawnością ruchową

pomieszczeń. W związku z tym swobodnie się porusza po Ośrodku. Zna przeznaczenie pomieszczeń oraz sprzęty w nich się znajdujące. Stara się przestrzegać regulaminu sali gimnastycznej.

Jacek zgodnie współżyje w grupie. Zdarza się, że między nim i innymi uczniami dochodzi do spięć i nieporozumień. Uczeń rzadko widzi swoją winę w tych sporach, ale odpowiednio zmotywowany dąży do zgody. W II semestrze uczył się rozwiązywać takie sytuacje odpowiednio, choć nie było to łatwe dla ucznia. Mimo to, Jacek chętnie pomaga innym, często wychodzi z inicjatywą pomocy. Okazuje empatię. Rozwija umiejętność mówienia o czyichś i własnych uczuciach, odczuciach, uczy się je rozróżniać. W tym roku szkolnym położono nacisk na utrwalanie właściwej postawy wobec osób dorosłych, włączając w to formy grzecznościowe, okazywanie sympatii, czy też niezadowolenia, wyrażanie własnego zdania. Uczeń uczestniczył także w zajęciach dotyczących dojrzewania. Jacek rozumie i potrafi opisać zmiany zachodzące w tym okresie. Wie, co się dzieje z jego organizmem, widzi różnicę pomiędzy chłopcem a mężczyzną, nie tylko w wyglądzie, ale i w niektórych odpowiedzialnościach.

Jacek zna swoją rolę w rodzinie, wie, jakie role pełnią pozostali członkowie. Zna organizację życia swej rodziny. Opowiada o niej, odczuciach z nią związanych. Aktywnie uczestniczy w świętach i uroczystościach rodzinnych. Ma trudność z zapamiętaniem imion rodziców i dalszych członków rodziny. W tym roku przyswoił adres zamieszkania.

ROZWÓJ POZNAWCZY

Uczeń ćwiczył słuchanie ze zrozumieniem. Nastręczało mu to jednak pewnych trudności. Bowiem, jeśli coś nie było akurat obiektem jego zainteresowania, Jacek szybko się rozpraszał, dekoncentrował. Trzeba go przywoływać, pytać, co zapamiętał z wypowiedzi przedmówcy. Pracował nad skupieniem się nad tekstem. Jacek ćwiczył podawanie odpowiedzi na pytania do czytanego tekstu, czy słyszanego utworu. Podawał i opisywał głównego bohatera, dalszych bohaterów, miejsce akcji. Ćwiczył podawanie informacji krótkich i konkretnych. Pracował nad tworzeniem spójnego tekstu na temat poruszany na zajęciach. Uczeń utrwał pojęcia gramatyczne. Rozpoznawał rzeczowniki, czasowniki, przymiotniki. Ćwiczył użycie poprawnych form zaimków osobowych. Jednak w tym aspekcie Jacek potrzebuje jeszcze czasu i stałych ćwiczeń. Lepiej radził sobie ze stopniowaniem przymiotników. Uczeń potrafi dokończyć rozpoczęte zdanie, podzielić go na wyrazy, policzyć je. Uzupełnia brakujący wyraz w zdaniu. Układa zdania z rozsypanki wyrazowej. Utrwała stosowanie poprawnego szyku wyrazów w zdaniu. Jacek czyta sylaby, wyrazy, zdania, krótkie teksty. Czasem poprawnie przeczyta część sylab w wyrazie, a resztę zgaduje. Czyta napisy występujące w życiu codziennym, instrukcje różnego rodzaju. Uczeń ćwiczy staranne pisanie w szerokiej liniaturze. Usprawnia pisanie liter i ich połączeń ruchem ciągłym. Píše wyrazy z pamięci, jednak popełnia błędy. Przepisuje wyrazy, zdania z książki, z tablicy. Usprawnił pisownię imion i nazw wielką literą. Wykonuje ćwiczenia grafomotoryczne.

Uczeń wciąż utrwała właściwe używanie pojęć: góra-dół, nad-pod, za-przed, lewa-prawa, przód-tył oraz ich zastosowanie. Poprawnie porządkuje przedmioty wg wielkości, wysokości, długości, szerokości, grubości. Porównuje przedmioty wg podanych i zauważonych przez siebie cech (np. wielkość, kolor, kształt). Tworzy zbiory wg określonego kryterium. Przelicza elementy zbioru. Podaje cechy charakterystyczne elementów w zbiorze. Porównuje liczebność zbiorów, używa znaków $<$, $>$, $=$ oraz określić: mniej, więcej, tyle samo. Wykonuje te czynności sprawnie i w szybkim tempie. Jacek zna figury geometryczne (czasem myli nazwy). Chłopiec zna cyfry. Ma trudność z przeliczaniem przedmiotów, dni, osób. Utrwała stosowanie liczebników porządkowych. Natomiast dodaje i odejmuje w zakresie 100, w tym liczby dwucyfrowe. Przelicza dziesiątkami. Dobrze radzi sobie z obliczeniami pieniężnymi. Trudność dla niego stanowi rozwiązywanie zadań tekstowych. Uczeń utrwał rysowanie odcinków za pomocą linijki, mierzy odcinki, porównuje je, dodaje do siebie.

Uczeń utrwała stosowanie jednostek miar. Posługuje się kalendarzem. Wskazuje poprawnie aktualną datę, jednak inne obliczenia kalendarzowe wymagają wciąż ćwiczeń. Jacek wskazuje i ustawia pełne godziny na zegarze, ćwiczy te czynności z połową godziny. Ćwiczył również odczytywanie temperatury powietrza na termometrze. Rozwijał umiejętność posługiwania się wagą kuchenną, a przy tym stosowanie pojęć: ciężkie/lekkie; cięższy/lżejszy. Uczeń sprawnie posługuje się linijką, metrem krawieckim. Odmierza pojemność za pomocą różnego rodzaju miarek.

Jacek utrwał wiadomości również z zakresu edukacji przyrodniczej. Zapoznał się z tematem ogrodnictwa, sadownictwa. Uczył się nazw kwiatów i krzewów ogrodowych, drzew owocowych oraz narzędzi. Poznał budowę rośliny oraz etapy jej wzrostu. Wie, czym różni się krajobraz wiejski od miejskiego oraz co to jest park i jakie jest jego zastosowanie. Uczeń wziął udział w zajęciach na temat ekologii, segregacji śmieci i recyklingu, wie, na czym polega właściwa postawa proekologiczna, jak zastosować ją do siebie. Potrafi stworzyć przedmioty z surowców wtórnych. Wymienia źródła energii odnawialnej. Jacek dokonuje podziału na zwierzęta domowe (wie, jakie korzyści z nich czerpie człowiek) i leśne (wie, jak się troszczyć o nie w zimie). Wie, jak dokarmiać ptaki zimą. Chętnie przeprowadza różnego rodzaju doświadczenia i próby. Uczestniczył w zajęciach z elementami historii na temat zabytków (wie, co może być zabytkiem, gdzie można je zobaczyć, jak należy je traktować), a także w zajęciach o historii i świetle filmu. Uczeń brał aktywny udział w zajęciach dotyczących komunikacji, przyjaźni, rodziny, czasu wolnego, dojrzewania.

W zakresie edukacji plastyczno-technicznej Jacek wciąż się rozwija. Jest bardzo kreatywny. Poznał nowe techniki i środki plastyczne. Potrafi je łączyć zgodnie z poleceniem, a także korzystać w tym z własnej wyobraźni twórczej. Jacek rysuje, maluje farbami po papierze, ale też innych fakturach i materiałach. Tworzy barwne kompozycje, kolaże, ilustracje do wysłuchanego utworu muzycznego, literackiego. Tworzy różnego rodzaju konstrukcje zgodnie z instrukcją (urządzenia, budowle, formy przestrzenne), a także przedmioty z surowców wtórnych.

Uczeń brał udział w zajęciach muzycznych, muzyczno-ruchowych, ze śpiewem. Rozwijał umiejętność gry na instrumentach takich jak bębenek, grzechotki. Doskonalił umiejętność śpiewania piosenki i uczestniczenia w zabawie tematycznej z nią związanej. Rozwijał umiejętność zapamiętywania słów i melodii poznanych piosenek. Doskonalił umiejętność ilustracji ruchem treści piosenki, a także umiejętność odtwarzania rytmu usłyszanego melodii. Jacek wykazuje dużą aktywność w czasie tych zajęć.

MOTORYKA DUŻA

Jacek uczestniczy w grupowych zajęciach ruchowych na sali gimnastycznej oraz z elementami Terapii SI. Chłopiec jest sprawny ruchowo i chętnie wykonuje wszelkiego rodzaju ćwiczenia bieżne, skoczne, rzutne. Sam proponuje ćwiczenia. Pokonuje sprawnie i w szybkim tempie tory przeszkód. Bardzo chętnie bierze udział w grach zespołowych, jak koszykówka, piłka ręczna. Równie chętnie spaceruje i chodzi na piesze wycieczki. Lubi zajęcia na basenie, zabawy i zawody w wodzie, gry z piłką.

MOTORYKA MAŁA

Uczeń jest bardzo sprawny w tym zakresie. Potrafi wydierać papier, posługuje się sprawnie nożyczkami, wycina precyzyjnie nawet małe elementy. Dokładnie wypełnia nimi dany kontur. Jacek potrafi lepić z plasteliny, gliny, masy solnej także niewielkie elementy wymagające precyzji palców. Używa poprawnie takich narzędzi jak pędzel, patyk, nożyk w różnego rodzaju pracach. Utrwala odpowiednie posługiwanie się piórem w pisaniu, wykonuje ćwiczenia grafomotoryczne.

Uczeń bardzo dobrze radzi sobie w takich zakresach jak samoobsługa, motoryka mała, motoryka duża. Obserwuje się w nich stały postęp. Jacek gorzej wypada w zakresie poznawczym i społecznym. Potrzebuje konsekwentnego i dalszego utrwalania w tych obszarach.

Decyzją Rady Pedagogicznej uczeń Jacek otrzymuje promocję do klasy V Szkoły Podstawowej. Decyzja ta umotywowana jest osiągnięciem głównych celów Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego przez ucznia na zadowalającym, odpowiednim poziomie.

Wychowawca

Psycholog

GRUPA A – Miesięczny plan pracy grupy edukacyjnej – październik 2016

TYDZIEŃ /DZIEŃ	Poniedziałek	Wtorek	Środa	Czwartek	Piątek
I. 03.- 07.10.2016 Tajemnice lasu	<u>3</u> Wprowadzenie do tematu tygodnia: Tajemnice lasu. Powtórka wiadomości z ubiegłego tygodnia nt zmian w przyrodzie: rozmowa, zagadki, rebusy. Określenie pogody jesiennej-deszczowej i odpowiedniego ubioru. Zabawa „Tajemnicze pudełko”. Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej.	<u>4</u> Elementarne pojęcia matematyczne: zbiory, podzbiory. Dodawanie i odejmowanie z użyciem darów jesieni. Czytanie tekstu „Jesień w lesie”. Odpowiadanie na pytania do tekstu. Zajęcia plastyczno-techniczne: ludziki z darów jesieni.	<u>5</u> Ćwiczenia grafomotoryczne. Litera Ć. Wypełnianie karty pracy. Obejrzenie przedstawienia teatralnego. Słuchanie audycji Kruszewicza o ptakach. Odpowiadanie na pytanie: gdzie jest Bocian?	<u>7</u> Elementarne pojęcia matematyczne: zbiory i podzbiory. Zasady zachowania w lesie. Wyjazd do kina. Gry planszowe, zajęcia stolikowe.	<u>8</u> Zajęcia komputerowe-program PowerPoint. Czytanie tekstu: „Mieszkańcy drzew”. Zajęcia muzyczne: słuchanie utworu muzycznego i wykonywanie ilustracji do niego. Grupowe spotkanie z psychologiem: Rozwijanie samoświadomości. Piątkowe porządki.
II. 10.- 14.10.2015 Zawody	<u>10</u> Wprowadzenie do tematu tygodnia: Zawody. Rozwiązywanie krzyżówek, rebusu, zagadek pantomimicznych. Spotkanie z gościem-ogrodnik. Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej.	<u>11</u> Elementarne pojęcia matematyczne: stosowanie kalkulatora w obliczeniach matematycznych. Audycja Filharmonii Śląskiej. Przeczytanie tekstu o zawodach. Omówienie zawodów rodziców, krewnych. Omówienie obowiązków ucznia. Układanie rozsypanki wyrazowej. Zajęcia plastyczne: zawód projektant, architekt.	<u>12</u> Ćwiczenia grafomotoryczne. Wycieczka do miejsca pracy. Głośne czytanie. Gry planszowe, zajęcia stolikowe.	<u>13</u> Elementarne pojęcia matematyczne: stosowanie kalkulatora w obliczeniach matematycznych. Zajęcia kulinarne: muffiny dyniowe. Wypełnianie karty pracy: służby ratownicze. Praca z tekstem wiersza J. Tuwima: „Wszyscy dla wszystkich”. Rodzaj męski i żeński zawodów.	<u>14</u> Zajęcia komputerowe. Zajęcia muzyczne: zawód muzyk, kompozytor. Grupowe spotkanie z psychologiem: Jak radzić sobie ze złością? Wypełnianie karty pracy: służby ratownicze. Powtórka z tematu tygodnia. Piątkowe porządki.
III. 17.- 22.10.2016 Jesień w słoiku – zdrowe przetwory	<u>17</u> Wprowadzenie do tematu tygodnia: Zdrowe przetwory. Zagadki, rebusy. Głośne czytanie. Obejrzenie filmu: Jesień w sadzie, przetwarzanie owoców. Odróżnianie owoców tropikalnych od krajowych. Wyciskanie soku. Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej.	<u>18</u> Elementarne pojęcia matematyczne: obliczenia zegarowe, tworzenie zbiorów owoców i warzyw. Praca z tekstem: Jesień w sadzie. Odpowiadanie na pytania do tekstu. Układanie historyjki obrazkowej. Tworzenie liczby mnogiej rzeczowników-nazwy owoców i warzyw. Zajęcia plastyczno-techniczne: dynia z papieru i włóczki.	<u>19</u> Ćwiczenia grafomotoryczne. Rozpoznawanie nazw owoców i warzyw, dopasowanie nazwy do zdjęcia. Tworzenie par wyrazów, np: dynia-dyniowy. Zajęcia ruchowe na basenie.	<u>20</u> Elementarne pojęcia matematyczne: obliczenia zegarowe. Przygotowanie przepisu na przetwory domowe. Słuchanie wiersza J. Śliwy: W spiżarni. Odmierzanie objętości za pomocą miarek. Ważenie produktów na wadze kuchennej. Zajęcia kulinarne: przygotowanie dżemu. Gry planszowe, zajęcia stolikowe.	<u>21</u> Zajęcia komputerowe. Zajęcia muzyczno-ruchowe, zabawy z rytmem, zabawa: sałatka warzywna. Grupowe spotkanie z psychologiem: Rozwijanie pozytywnych relacji w grupie. Praca z portalem edukacyjnym. Powtórka wiadomości z tematu tygodnia. Piątkowe porządki.
IV. 25.- 29.10.2016 Gdy pada deszcz...	<u>24</u> Wprowadzenie do tematu tygodnia: Gdy pada deszcz. Słuchanie odgłosów padającego deszczu. Swobodne	<u>25</u> Elementarne pojęcia matematyczne: obliczenia pieniężne.	<u>26</u> Ćwiczenia grafomotoryczne. Litera D- wypełnianie karty pracy. Słuchanie i	<u>27</u> Elementarne pojęcia matematyczne: obliczenia pieniężne. Zajęcia kulinarne: smakołyk na	<u>28</u> Zajęcia komputerowe. Praca z portalem edukacyjnym: jak powstaje deszcz.

	wypowiedzi nt. nagrania. Wysłuchanie i głośne czytanie wiersza: Deszcz. Zabawa z użyciem gestów: Co robić, gdy pada deszcz? Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej.	Odczytywanie wskazań termometru i łączenie ubrania ze wskazaną temperaturą. Kończenie zdania: Gdy pada deszcz...i zapisywanie pomysłów. Zajęcia plastyczno-techniczne: wesoły parasol-kolaż.	głośne czytanie wiersza A. Galicy: Kolorowy deszcz. Zakreślanie nazw kolorów właściwym kolorem. Łączenie w pary rzeczownika z przymiotnikiem. Głośne czytanie	deszczową pogodę. Odmierzanie objętości. Gry planszowe, zajęcia stolikowe na deszczową pogodę, praca plastyczna: deszczowe plamy.	Zajęcia muzyczne: zabawa grające szklanki, odtwarzanie rytmu, zabawa muzyczna „Pada deszczyk”. Grupowe spotkanie z psychologiem: Rozwijanie umiejętności współpracy. Piątkowe porządki.
V. 31.10.2016	<u>31</u> Rozmowa nt pamięci o tych, którzy zmarli, tradycji zapalania zniczy na cmentarzach. Wyjście na cmentarz zapalenie zniczy. Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej.				

GRUPA F – Miesięczny plan pracy grupy rewalidacyjnej – październik 2017

Temat tygodnia	Poniedziałek	Wtorek	Środa	Czwartek	Piątek
1. Jesienne skarby z lasu	2. Wyjazd integracyjny gr. F i J wraz z rodzicami. Chata Grabowa w Brennej.	3. Zajęcia kulinarne: sok marchwiowo -jabłkowy. Nauka obierania warzyw i owoców. Program Aktywności Knill'ów	4. Zajęcia edukacyjne: Wysłuchanie wiersza „Idzie lasem Pani Jesień” kategoryzacja liści wg. kolorów. “Czary mary”- czyli jak powstaje kolor pomarańczowy wykorzystanie bibuły i szklanek z wodą. Zajęcia rozwijające kreatywność- plastyka: “kolorowe drzewa” stemplowanie opuszkami palców i gąbkami liści. Zajęcia rewalidacyjne- stymulacja polisensoryczna: “deszczowe liście”- wykorzystanie kuwet z wodą, liści, wykałaczek.	5. Zajęcia edukacyjne: Karty pracy : Pewny start „ Cztery pory roku” Karta nr. 19,20 – ćwiczenia usprawniające kategoryzację. Zajęcia rozwijające kreatywność- plastyka z techniką: “jesienne inspiracje”- wykorzystanie gałązek, koralików, szyszek liści, sznurka. Zajęcia ruchowe: sala gimnastyczna- SP nr 6 w Ustroniu: Metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne.	6. Zajęcia rozwijające kreatywność- muzyka z rytmiką: “kolorowe liście” zabawa w rytm walczyka z wykorzystaniem liści, grzechotki i trójkąta Zajęcia ruchowe na świeżym powietrzu. Zajęcia rewalidacyjne: Stymulacja polisensoryczna “ścieżka fakturowa”- wykorzystanie naturalnych darów jesieni.
2. Spacer po sadzie - barwy jesieni.	9. Zajęcia ruchowe-gimnastyka grupowa: zabawy ruchowe do piosenek jesiennych: „ Pod deszczową chmurką”, „Kolorowe listki”, Jesienna orkiestra”, „Kasztanki”. Zajęcia plastyczno - techniczne: wspólna praca: “kosz z jesiennego sadu”- malowanie owoców metodą dziesięcioma palcami. Wycinanie i wyklejanie. Zajęcia edukacyjno-rewalidacyjne: kategoryzacja owoców wg. koloru	10. Zajęcia kulinarne: „Jesienne owoce zapiekane pod orzechową kruszonką”- nauka krojenia owoców twardych(jabłka, gruszki) oraz miękkich (śliwki). Zachowanie zasad bezpieczeństwa przy piekarniku. Program aktywności Knill-ów.	11. Zajęcia edukacyjne: “jesienne zgadywanki”- liście, grzyby, kasztany, parasol, deszcz. Zajęcia rozwijające kreatywność- plastyka: Kasztanowe ślimaki- nauka robienia wałeczków z plasteliny Zajęcia rewalidacyjne: stymulacja polisensoryczna- kolorowe mydła + woda.	12. Zajęcia edukacyjne: usprawnianie funkcji percepcyjno-motorycznych- Karty pracy „Kraina Przedszkolaka „, str. 6 Zajęcia rozwijające kreatywność- odbijanie naturalnych liści na przeźroczystej foli Zajęcia ruchowe -sala gimnastycznej SP nr. 6- Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne.	13. Zajęcia rozwijające kreatywność- muzyka z rytmiką: “Wiatr i liście” wykorzystanie kolorowych wstążek. Uwrażliwienie na dźwięki wysokie i niskie. Zajęcia ruchowe na świeżym powietrzu. Zajęcia rewalidacyjne: Stymulacja polisensoryczna – relaksacja na dywanie w zaciemnionym pomieszczeniu bajkoterapia: “Jesień na ulicy Czereśniowej”.

3. Owoce i warzywa jesieni	<p>16. Zajęcia ruchowe gimnastyka grupowa: tor przeszkód - wykorzystanie emblematów owoców, kolorowych woreczków, obręczy, szarf.</p> <p>Zajęcia plastyczne – techniczne: nauka wydzierania małych kawałeczków papieru. Wyklejanie warzyw i owoców.</p> <p>Zajęcia edukacyjno-rewalidacyjne: elementy terapii ręki-masaż dłoni swobodna zabawa ciastoliną.</p>	<p>17. Zajęcia kulinarne : Zupa dyniowa - nauka obierania warzyw i krojenia. Zachowanie zasad bezpieczeństwa przy gorącej płycie.</p> <p>Program Aktywności Knill-ów</p>	<p>18. Zajęcia edukacyjne: urządzamy stragan ćwiczenia grafomotoryczne. Zabawy relacyjne- “W sklepie”.</p> <p>Zajęcia rozwijające kreatywność- plastyka: Kasztanowe ślimaki- nauka robienia wałeczków z plasteliny</p> <p>Zajęcia rewalidacyjne: stymulacja polisensoryczna- kolorowe mydła + woda.</p>	<p>19. Zajęcia edukacyjne: wysłuchanie wiersza pt. „Witaminki” kategoryzacja owoców i warzyw do odpowiednich „koszy”. Zabawy ruchowe z wykorzystaniem ziemniaków.</p> <p>Zajęcia rozwijające kreatywność: warzywne pieczątki -wykorzystanie wcześniej używanych warzyw.</p> <p>Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej SP nr 6 - Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne.</p>	<p>20. Dzień Pieczonego Ziemniaka – wyjście uczniów gr. F i J na integracyjne ognisko./ wspólne zajęcia kulinarne z ziemniakiem w roli głównej.</p> <p>Zajęcia rewalidacyjne - Terapia taktylna: wzmocnienie lub wytworzenie świadomości ciała oraz stymulacja receptorów skóry, poprzez stymulację zmysłu dotyku.</p>
4. Dźwięki natury	<p>23. Wyjazd uczniów gr. F i J do Leśnego Parku Niespodzianek w Ustroniu.</p> <p>Zajęcia ruchowe-gimnastyka grupowa: “Taniec wiatru” wykorzystanie plastikowych butelek, foliowe torebki, gazety, odgłosy wiatru CD.</p> <p>Zajęcia rozwijające kreatywność: malowanie na płótnie-ekspresja twórcza przy muzyce poważnej.</p> <p>Zajęcia edukacyjno-rewalidacyjne: tworzymy własne instrumenty wykorzystanie materiałów sypkich.</p>	<p>24. Zajęcia kulinarne: placki ziemniaczane z pieczarkami i boczkiem- nauka krojenia. Zachowanie zasad bezpieczeństwa przy gorącej płycie.</p> <p>Program Aktywności Knill-ów.</p>	<p>25. Zajęcia edukacyjne: Interpretacja dźwiękonaśladowcza “Leśne odgłosy” B. Forma.</p> <p>Zajęcia rozwijające kreatywność: kolorowe rury z makaronu pene (malowanie farbami). Ćwiczenia motoryki małej nawlekanie makaronu na sznurek.</p> <p>Zajęcia rewalidacyjne: stymulacja polisensoryczna- trening słuchowy “Odgłosy natury”- zgadywanki obrazkowe.</p>	<p>26. Zajęcia edukacyjne: “Muzyczny kalendarz pogody” wyrazy dźwiękonaśladowcze wykorzystanie symboli obrazkowych.</p> <p>Zajęcia rozwijające kreatywność- plastyka: “parasol” wykorzystanie bibuły i przezroczystej folii.</p> <p>Zajęcia ruchowe na sali gimnastycznej SP nr 6 - Metoda ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne.</p>	<p>27. Zajęcia rozwijające kreatywność- muzyka z rytmiką: “Perkusyjny Berek” J. Soliński - interpretacja instrumentalna.</p> <p>Zajęcia ruchowe na świeżym powietrzu.</p> <p>Zajęcia rewalidacyjne: Stymulacja polisensoryczna – relaksacja na dywanie w zaciemnionym pomieszczeniu: słuchanie muzyki A. Vivaldi „Cztery pory roku- Jesień”.</p>
5. Ciepło się ubieram	<p>30. Wyjazd uczniów na basen do Hotelu Gołębiewski w Wiśle.</p> <p>Zajęcia edukacyjno-rewalidacyjne: przypomnienie zwrotu “para” odszukiwanie par w elementach garderoby. Wybór obrazka na zasadzie “taki sam”.</p>	<p>31. Zajęcia kulinarne: pieczone jabłka z bakaliami i miodem. Zachowanie zasad bezpieczeństwa podczas używania ostrych przyrządów gastronomicznych.</p> <p>Program Aktywności Knill-ów.</p>			